

UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA  
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES  
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

# Discapacidad Intelectual y Participación Social

---

**El voluntariado de las personas con discapacidad  
intelectual en la Fundación Tutelar Navarra**

MÁSTER UNIVERSITARIO EN INTERVENCIÓN SOCIAL CON INDIVIDUOS,  
FAMILIAS Y GRUPOS

TRABAJO FIN DE MÁSTER

**ALUMNA:** ADRIANA RODRIGO RUIZ

**DIRECTORA:** SAGRARIO ANAUT BRAVO

**CO-DIRECTORA:** MARÍA JESÚS ÁLVAREZ URRICELQUI

Curso: 2015/2016

(Septiembre)

*“Hay una fuerza motriz más poderosa que el vapor, la electricidad y la energía atómica: la voluntad”*

(Albert Einstein)

## ▪ Agradecimientos

*Pese al esfuerzo personal invertido, es necesario apuntar que no habría sido posible llevar a cabo el presente Trabajo Fin de Máster sin la colaboración de todas las personas implicadas y la institución consultada, Fundación Tutelar Navarra, marco situacional del estudio. Agradecer al equipo técnico—a quienes ahora tengo la inmensa suerte de pertenecer— y directivo de la Fundación por su implicación en la investigación, apoyo y ánimo, demostrando una gran profesionalidad. De manera muy especial quiero señalar mi agradecimiento a todas las personas voluntarias -con y sin discapacidad intelectual- que han participado en el estudio, por el interés y la implicación mostrada, demostrando que la voluntad no entiende de capacidades.*

*Me gustaría expresar mi más sincero agradecimiento a mis directoras del Trabajo Fin de Máster, quienes han sabido transmitirme lo mejor de su experiencia y buen hacer en mi “viaje” por la discapacidad intelectual:*

*A Sagrario Anaut, directora del proyecto, por sus siempre acertados y oportunos consejos, tanto en los temas académicos, como en los personales. Por servirme de guía y apoyo durante estos años, demostrando siempre una exquisita implicación en sus cometidos.*

*A M<sup>o</sup> Jesús Álvarez, co-directora del estudio, por aportar la idea inicial que me ha permitido profundizar en el mundo de la discapacidad intelectual contagiándome su pasión y dedicación incesable por este ámbito, y su apoyo en los momentos de desánimo.*

*Finalmente, me gustaría dedicar un espacio para agradecer a mi familia y amistades el apoyo y paciencia que me han prestado durante este año, especialmente “intenso”.*

*Gracias a cada una de las personas implicadas, este trabajo es solamente la suma de un conjunto de apoyos al que yo he dado forma.*



## ■ Índice general

<b>Introducción.....</b>	<b>14</b>
<b>1. Fundamentación teórica.....</b>	<b>17</b>
1.1 Conceptualización de la discapacidad: itinerario normativo y terminológico .....	17
1.1.1 Recorrido normativo .....	17
1.1.2 El hito de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad .....	19
1.1.3 Principales modelos y enfoques vinculados con la discapacidad.....	20
1.2 La especificidad de la Discapacidad Intelectual.....	23
1.2.1 Nociones centrales .....	23
1.2.2 La realidad del fenómeno de la discapacidad intelectual: modelos y paradigmas propios	25
1.2.2.1 <i>Modelo Multidimensional del Funcionamiento Humano: el paradigma de los apoyos</i> .....	26
1.2.2.2 <i>Modelo de Calidad de Vida</i> .....	28
1.2.2.3 <i>Modelo Funcional de Autodeterminación</i> .....	29
1.3 Ciudadanía, Participación Social y Discapacidad Intelectual.....	31
1.3.1 La condición de ciudadanía en las personas con discapacidad intelectual .....	31
1.3.2 Participación Social y Empoderamiento .....	33
1.3.2.1 <i>El voluntariado como estrategia de participación social</i> .....	35
<b>2. Metodología de la investigación.....</b>	<b>37</b>
2.1 Justificación del estudio .....	37
2.1.1 Contexto de la investigación: ubicación, motivaciones y relevancia .....	37
2.1.2 Método y resumen de metodología del estudio.....	39
2.2 Objetivos e hipótesis.....	40
2.2.1 Objetivos .....	41
2.2.2 Hipótesis.....	42
2.3 Población.....	43
2.3.1 Universo .....	43
2.3.2 Muestra.....	43
2.4 Métodos de recogida de información y análisis.....	44
2.4.1 Técnica de recogida de datos cuantitativos .....	44
2.4.2 Técnicas de recogida de datos cualitativos .....	48
2.5 Consideraciones éticas .....	54
2.6 Calendarización de la metodología .....	55
<b>3. La Discapacidad Intelectual en Navarra.....</b>	<b>56</b>

3.1 Contexto socio-demográfico .....	56
3.2 Recursos para la atención de las personas con discapacidad intelectual.....	58
3.2.1 Recursos ofertados para las personas con discapacidad intelectual en Navarra.....	59
3.2.2 Recursos que ofertan voluntariado para las personas con discapacidad intelectual .....	61
4. Resultados .....	63
4.1 Fundación Tutelar Navarra (FUTUNA).....	63
4.2 Situación general del voluntariado tutelar en FUTUNA .....	66
4.2.1 Perfil socio-demográfico .....	68
4.2.2 Acción voluntaria .....	70
4.2.3 Valoración de la acción voluntaria .....	77
4.3 El voluntariado tutelar con discapacidad intelectual en FUTUNA.....	90
4.3.1 Proceso de incorporación de las personas con discapacidad intelectual en el voluntariado tutelar de FUTUNA .....	90
4.3.2 Perfil socio-demográfico .....	96
4.3.3 Acción voluntaria .....	98
4.3.4 Valoración de la acción voluntaria .....	106
4.3.5 Valoración y nivel de satisfacción de la acción voluntaria del personal con discapacidad intelectual por parte del personal técnico y directivo de FUTUNA .....	120
<b>5. Conclusiones y evaluación del proyecto .....</b>	<b>129</b>
<b>6. Referencias .....</b>	<b>139</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>144</b>



## ■ Índice de tablas, figuras y gráficos

### - Tablas

Tabla 1: Resumen de los principales modelos y enfoques relacionados con la discapacidad .....	22
Tabla 2: Dimensiones del modelo de Calidad de Vida.....	29
Tabla 3: Características propias de la autodeterminación .....	30
Tabla 4: Resumen de técnicas empleadas y relación de personas participantes .....	44
Tabla 5: Resumen de las técnicas empleadas, tipología de los datos obtenidos y situación temporal.....	55
Tabla 6: Centros de residencia y ubicación geográfica de las personas tuteladas por FUTUNA.....	65
Tabla 7: Entidades tutelares y relación de personas tuteladas/voluntarias .....	67
Tabla 8: Distribución por sexo del voluntariado tutelar .....	68
Tabla 9: Distribución por grupos de edad del voluntariado tutelar.....	68
Tabla 10: Distribución por grupos de formación académica del voluntariado tutelar .....	69
Tabla 11: Distribución por grupo de años de experiencia en labores de voluntariado .....	69
Tabla 12: Formación en voluntariado del grupo de personas voluntarias tutelares.....	70
Tabla 13: Motivación de la solicitud de acceso al voluntariado tutelar de FUTUNA .....	71
Tabla 14: Tiempo de dedicación semanal a las labores voluntarias.....	75
Tabla 15: Distribución por grupos de edad del personal voluntario con discapacidad intelectual .....	96
Tabla 16: Distribución por grupos de formación académica del personal voluntario con discapacidad intelectual.....	97
Tabla 17: Motivación de la solicitud de acceso al voluntariado tutelar de FUTUNA del personal voluntario con discapacidad intelectual .....	100

### - Figuras

Figura 1: Enfoque ecológico .....	25
Figura 2: Modelo Multidimensional del Funcionamiento Humano.....	26
Figura 3: Paradigma de los apoyos .....	27
Figura 4: Estructura organizativa FUTUNA (2016).....	65



Figura 5: Proceso de incorporación del personal voluntario tutelar con discapacidad intelectual en FUTUNA.....	95
--	----

## - Gráficos

Gráfico 1: Ejes centrales del proyecto de investigación.....	41
Gráfico 2: Distribución de la población con discapacidad intelectual en Navarra por grupos de edad y porcentaje .....	57
Gráfico 3: Distribución de la población con discapacidad intelectual en Navarra por áreas geográficas de Servicios Sociales.....	58
Gráfico 4: Actividades desempeñadas por el personal voluntario.....	73
Gráfico 5: Funciones ejercidas por el personal voluntario .....	76
Gráfico 6: Naturaleza de la relación establecida entre el personal voluntario y la persona a la que acompañan.....	80
Gráfico 7: Naturaleza de la relación establecida con el resto de personas voluntarias tutelares.....	82
Gráfico 8: Ámbitos de influencia del voluntariado en la vida del personal voluntario .....	84
Gráfico 9: Actividades desempeñadas por el personal voluntario con discapacidad intelectual con la persona a la que acompañan.....	101
Gráfico 10: Funciones ejercidas por el personal voluntario con discapacidad intelectual .	105
Gráfico 11: Naturaleza de la relación establecida entre la persona con discapacidad intelectual voluntaria y la persona a la que acompañan.....	108
Gráfico 12: Valoración de la acción del voluntariado tutelar de las personas con discapacidad intelectual por parte del personal de FUTUNA.....	121
Gráfico 13: Satisfacción personal respecto a la labor del voluntariado tutelar del personal voluntario con discapacidad intelectual por parte del personal de FUTUNA.....	126



## ▪ Resumen

La Fundación Tutelar Navarra (FUTUNA) impulsó un estudio diagnóstico en el año 2013 en colaboración con la Universidad Pública de Navarra relacionado con la situación del voluntariado tutelar. A esta primera fase, le sigue una segunda impulsada por el actual Trabajo Fin de Máster, dirigida a conocer cómo ha sido la incorporación de personal voluntario tutelar con discapacidad intelectual al programa de la Fundación, desde su paulatina incorporación a finales del año 2013 hasta este momento.

En concreto la investigación se orienta a evaluar los pareceres de las personas con discapacidad intelectual participantes en relación a su cometido, así como los del equipo técnico y directivo de la Fundación. Se pretende, de esta forma, indagar en el tipo de apoyos con los que se ha contado -técnicos, económicos, formativos, relacionales, etc.-. Igualmente, se han querido contrastar las posibles diferencias existentes entre las funciones, intereses, actividades, expectativas, etc., del voluntariado tutelar con y sin discapacidad, en vistas de recoger información detallada sobre esta experiencia pionera a nivel nacional. Para ello, se ha optado por la combinación de la metodología cuantitativa, centrada en la explotación de cuestionarios al personal voluntario tutelar y a los miembros de la junta directiva y técnica de FUTUNA, y metodología de carácter cualitativa. Esta última se concreta con el establecimiento de entrevistas personales abiertas al personal voluntario con discapacidad intelectual, así como a una de las responsables del programa de voluntariado en la Fundación.

Los resultados hablan de una alta satisfacción de las personas trabajadoras en la entidad con la labor desempeñada por el nuevo perfil de personas voluntarias incorporadas. Las personas integrantes en el programa de voluntariado tutelar –con y sin discapacidad intelectual- ha mostrado igualmente su satisfacción, a pesar de plantear la necesidad de introducir ligeros cambios o mejoras en el programa de voluntariado tutelar.

Así pues, se entiende que innovaciones como ésta en la intervención social, favorecen el reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad intelectual, en tantas ocasiones vulnerados y difuminados. Su aplicación, como buena práctica, en otras entidades sociales o Fundaciones Tutelares puede tener un significativo impacto, abriendo nuevas vías de intervención social con personas con discapacidad intelectual, centradas en el valor del apoyo mutuo y el desarrollo de capacidades.

**PALABRAS CLAVE:** *Innovación, intervención social, voluntariado tutelar, discapacidad intelectual, derechos.*

## ▪ Abstract

The Navarre Tutelage Foundation (FUTUNA) promoted a diagnostic study in collaboration with the Public University of Navarre related to the status of the tutelage voluntary work. This initial phase was followed by a second, driven by the current Master's Thesis, which is focused on knowing how the incorporation of volunteers with intellectual disabilities has taken place in the Foundation program, from 2013 to the actual moment.

Specifically, the aim of this research is to assess the views of people with intellectual disabilities participants in relation to their mission, as well as to the technical and management team of the Foundation. It is expected, in this way, to investigate the type of support - technical, economic, educational, relational, etc. – they have been counting on with. Furthermore, it has been expected to compare the differences between the functions, interests, activities, expectations, etc. among the tutelary volunteers with and without disabilities. For this purpose, it has been chosen a combination between the quantitative methodology, focused on exploitation of questionnaires to the tutelage volunteers and to the members of the technical committee of FUTUNA, and the qualitative methodology. This second methodology was set by opened personal interviews to the volunteers with intellectual disabilities, as well as to one of the responsible people for the volunteer program at the Foundation.

The results show a high satisfaction of the organization's workers with the work carried out by the new profile of volunteer incorporated. People from the tutelage voluntary work program -with and without intellectual disabilities- have also shown its satisfaction, despite the necessity of introducing slight changes or improvements in the volunteer program of tutelage voluntary work.

In conclusion, innovations like this in social intervention, favor the recognition of the rights of people with intellectual disabilities. Its application, as good practice, in other social organizations or Tutelage Foundations, can have a significant impact, opening new avenues of social intervention with people with intellectual disabilities, focused on the value of mutual support and capacity building.

**KEYWORDS:** *Innovation, social intervention, tutelage volunteering, intellectual disability, rights.*

## Introducción

El modelo social de la discapacidad muestra su empeño por visibilizar las capacidades de las personas, teniendo en cuenta sus demandas y ofreciendo los apoyos que pudieren necesitar para desarrollar su proyecto con calidad de vida. A pesar de la dificultad manifiesta de contar una definición única asociada al concepto de calidad de vida, el consenso general apunta a describirla como la suma de distintas dimensiones en la vida de una persona, entre las que destaca la inclusión social (Schalock y Verdudo, 2002). En consecuencia, para medir la calidad de vida de una persona se debe tener en cuenta el grado en el que éstas tienen experiencias vitales que valoran, como las referidas a la participación social.

Igualmente, desde los organismos internacionales y la legislación actual, se asume como primer objetivo asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social. Se insta a que las personas con discapacidad disfruten de su condición de ciudadanas, ejerciendo sus derechos y procurando erradicar la eliminación de todas las formas de discriminación basada en su condición, tal y como apuntan las investigaciones encaminadas por Etxeberría (2008).

Los planteamientos expuestos han comenzado a tener un ligero impacto en lo referente a la dimensión vinculada con la inclusión y la participación de las personas con discapacidad intelectual, desarrollándose en los últimos años ciertas experiencias que colocan a estas personas como protagonistas. Tal es el caso de la Fundación Tutelar Navarra (FUTUNA), entidad sin ánimo de lucro dedicada a la tutela de las personas con discapacidad intelectual, quien atendiendo a las premisas anteriores y en base a las disposiciones de la última *Ley del voluntariado 45/2015*, ha incorporado la figura del voluntariado con discapacidad intelectual.

Desde el año 2013, la entidad se consolida como la primera Fundación a nivel nacional en llevar a cabo una experiencia de estas características, referente en el tercer sector dedicado al ámbito de la discapacidad. Este caso de buena práctica se presenta como doblemente interesante, ya que las personas con discapacidad intelectual que ejercen tareas de voluntariado lo hacen hacia quienes también presentan discapacidad intelectual. Se propicia así, la participación social a través de la práctica del voluntariado y se revaloriza la ayuda mutua como relación interpersonal estable.

En base a esta trayectoria, la investigación actual fija su disposición en evaluar el procedimiento seguido, la metodología aplicada y los resultados alcanzados. Se analizará el nivel de satisfacción personal, las actividades y funciones desempeñadas, el vínculo establecido con la persona que se tutela, las limitaciones detectadas y las posibles propuestas de mejora. Se espera dar respuesta a interrogantes como los presentados: ¿Varía la acción voluntaria de las personas con discapacidad del ejercicio de voluntariado de las personas que no poseen esta particularidad?, ¿Qué apoyos necesitan estas personas para ejercer labores altruistas?, ¿Influye el ejercicio del voluntariado en el aumento de su calidad de vida?, ¿Existen riesgos o dificultades cuando las personas voluntarias asumen un rol de instructoras?, ¿Se muestra el entorno comunitario reticente a la incorporación de estos nuevos/as voluntarios?, etc.

Estas cuestiones y otras, serán abordadas en el presente trabajo de investigación, el cual se ha estructurado en base a cuatro apartados principales. En el capítulo primero del actual estudio se realiza una revisión bibliográfica de fuentes secundarias, cuyo objetivo primero es documentar el fenómeno de la discapacidad intelectual, así como la descripción de estrategias para favorecer su inclusión social, destacando el voluntariado como acción central. La segunda parte recoge la metodología empleada para la investigación especificando las técnicas empleadas, así como los aspectos éticos tenidos en cuenta a la hora de aplicarlas. El capítulo tercero enmarca el contexto demográfico y situacional de las personas con discapacidad intelectual en Navarra. Igualmente, realiza una descripción general sobre las prestaciones y servicios existentes en la *Cartera de Servicios Sociales* de la Comunidad Foral destinados al disfrute de estas personas, detallando principalmente aquellos dirigidos a favorecer acciones de voluntariado para las personas con discapacidad intelectual. En el cuarto apartado se presentan los resultados obtenidos, vinculándolos a la parte teórica de la investigación. Finalmente, en el capítulo quinto se señalan las conclusiones derivadas de la investigación, así como algunas sugerencias para futuros estudios. Estas últimas, preceden a la bibliografía de referencia y los anexos, como fuentes complementarias de información.

En suma, el trabajo de investigación que se presenta a continuación, pretende ser una aproximación al estudio de experiencias donde las personas con discapacidad intelectual asuman roles protagonistas dentro de las entidades sociales, mediante acciones de participación social.





## **1. Fundamentación teórica**

La evolución de la terminología empleada para referirse a las personas con discapacidad, refleja un avance en su definición. Se fundan progresos en los procesos de clasificación, evaluación e intervención, por medio de la prestación de apoyos individualizados (Van Loon, 2009) cuyo propósito último radica en la mejora de la calidad de vida de este colectivo.

Evidencia de ello son los diversos conceptos que han ido aproximándose a la definición desde diferentes disciplinas o modelos (Casado, 1991; Verdugo y Schalock, 2010). Comenzando con modelos que consideraban la discapacidad como una deficiencia propia del individuo, hasta finalizar con otros más actuales, que tienen presentes en sus acepciones los factores sociales en el desarrollo o mantenimiento de las discapacidades. De esta forma, las causas que originan la discapacidad no son únicamente atribuibles a las limitaciones individuales, sino que igualmente se aprecia su origen en los desajustes producidos entre la persona y el entorno (Thompson et al., 2010), especialmente apreciables en el caso de las personas con discapacidad intelectual.

La evolución propia del conjunto de enfoques ha supuesto pasar de entender la discapacidad como una situación individual, a describirla como un asunto de alcance y responsabilidad social (AAIDD, 2010; O.M.S., 2011). Esta última clasificación de la discapacidad, alberga en sus definiciones una perspectiva ecológica y contextual del fenómeno de la discapacidad.

### **1.1 Conceptualización de la discapacidad: itinerario normativo y terminológico**

El siguiente apartado presenta un recorrido por los principales hitos normativos y conceptuales ligados al ámbito de la discapacidad. Finaliza con estudio de los diferentes modelos teóricos y enfoques que explican y consolidan la evolución del fenómeno de la discapacidad intelectual.

#### **1.1.1 Recorrido normativo**

A mediados del siglo XIX se empiezan a apreciar los primeros indicios de integración de las personas con algún tipo de discapacidad. Hasta entonces, el colectivo

quedaba privado de participar en el entorno social que les rodeaba, viendo reducidas sus vidas al internamiento en casas o centros de reclusión como cárceles o manicomios.

La *Constitución Española* (1978) pone fin a una periodo de vacío legal en lo conexo a la discapacidad, únicamente aliviado con la *Ley de Bases de la Seguridad Social* (1963), en lo que se refiere a normativa, y la creación del Instituto Nacional de Educación Especial (1975), y el Instituto Nacional de Servicios Sociales (1978), en lo relativo a servicios. La Carta Magna española menciona por primera vez conceptos como el de integración e inclusión, marcando distancia con épocas donde la discapacidad era motivo de rechazo y exclusión social (Rodrigo, 2014).

Dentro de su articulado, es especialmente reseñable el 9.2<sup>1</sup> cuyo contenido, a grandes rasgos, viene a remarcar la responsabilidad de los poderes públicos en la promoción de medidas y condiciones para la libertad, la igualdad, la integración y la participación colectiva, así como la eliminación de posibles obstáculos que impidan o dificulten las condiciones anteriormente señaladas. Continuando con sus disposiciones, el artículo 49 dedica gran parte de su redacción a expresar el adeudo de los Poderes Públicos por trabajar en la constitución de políticas sociales orientadas a la previsión, tratamiento y rehabilitación de los “disminuidos” físicos, sensoriales y psíquicos, como ciudadanos de pleno derecho (Rodrigo, 2014).

En 1982, la *Ley de Integración Social de los Minusválidos* (LISMI), emplea en su entramado por vez primera el principio de universalidad. Sus pretensiones, entre otras, residen en impulsar y fomentar la integración laboral de las personas con discapacidad mediante medidas efectivas<sup>2</sup>. Un año más tarde, en 1983, se pone en marcha el Plan Nacional de Empleo para Deficientes que supone la puesta en práctica de todos los preceptos recogidos en la LISMI relacionados con el empleo de las personas con discapacidad (Muyor, 2010).

Transcurridos veinte años sin cuestionar la eficacia de la LISMI, en 2003 se impulsa la *Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad* (LIONDAU). Su origen se justifica precisamente por la persistencia de

---

<sup>1</sup> El artículo 9.2 de la Constitución española (1978) señala “Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”.

<sup>2</sup> Aquellas que favorezcan la equiparación de medios o la acción positiva/acciones compensatorias para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de sus derechos.

desigualdades sociales relacionadas con la discapacidad, y conjuntamente , por los cambios producidos en la manera de entender el fenómeno donde se reconocen, además de las limitaciones individuales, obstáculos sociales que actúan como originarios o agravantes de la misma (Alemán, 2011). La relevancia de la LIONDAU se encuentra, además de en su evolución terminológica, en el apunte de medidas que favorezcan la accesibilidad y la practicidad de todos los productos, servicios y entornos.

Se empieza a conseguir de este modo, vincular las concepciones de dignidad, derecho y discapacidad (Rodríguez, 2012). Así mismo, se plantea el germen del paradigma social basado en el cumplimiento efectivo de los derechos de las personas con discapacidad.

Continuando con el recorrido normativo a nivel nacional, se hace imprescindible nombrar la *Ley de Atención y Promoción a las Personas en Situación de Dependencia* (LAPAD, 2006), conformada con objeto de garantizar el carácter universal de prestaciones. Se perfila como un sólido avance en la mejora de la calidad de vida de numerosas personas con discapacidad, que conjuntamente presentan una situación de dependencia.

El 29 de Noviembre de 2013, se aprueba el *Real Decreto Legislativo 1/2013*, conformado como un paso más de la normativa española hacia el cumplimiento de la Convención impulsada por la ONU. El decreto hace alusión al término de vida independiente, entendiéndolo como la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia, y participa activamente en la vida de su comunidad. De la misma forma, se hace mención por vez primera, a la labor del voluntariado de las propias personas con discapacidad, como una forma efectiva para alcanzar su plena inclusión y favorecer su participación en la vida social.

### **1.1.2 El hito de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**

En el ámbito internacional, la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU) adoptó en 1993 las Normas Uniformes de las Naciones, que desembocarían en la actual *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* (2006), referente normativo por excelencia en materia de discapacidad, cuyo propósito cardinal va encaminado a respetar la autonomía individual de cada persona. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuenta con un amplio respaldo internacional, tanto es así que más de 100 Estados la han ratificado, sobrentendiendo, de esta forma, que los diferentes países

firmantes asumen el nuevo modelo social de la discapacidad (Verdugo y Schalock, 2010), donde ésta ya no es analizada en términos de individualidad, sino que identifica los factores sociales imperantes en el desarrollo, aumento o mantenimiento de la misma (Rodríguez, 2012). Es decir, supuso un cambio de paradigma en los enfoques relacionados con la discapacidad (Alonso y De Araoz, 2011).

El tratado internacional, reconoce en su preámbulo el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades. Igualmente, incide en que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad, pasa por su plena participación social.

No obstante, a pesar de destacar los avances logrados, evidencia la persistente existencia de barreras de diferente naturaleza -sociales, económicas, legislativas, laborales, etc.-, que obstaculizan la participación en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad (Álvarez y Rodrigo, 2016).

Los términos de sociedad y discapacidad, por tanto, van acortando distancias. Un acercamiento motivado, en gran parte, por el esfuerzo firme de familias y entidades en aras de que las personas con discapacidad vieran cumplidos sus derechos. El resultado de ese empeño se traduce en el origen de diferentes textos legislativos donde no solo quedan recogidos los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad, sino que se crea conciencia, ingrediente necesario para conseguir la plena inclusión del colectivo en la sociedad (Rodrigo, 2014).

En consecuencia, la legislación instaaura las bases que permiten avanzar al mismo tiempo que los cambios socioculturales relacionados con el reconocimiento universal de los derechos humanos. Indiscutiblemente, se conforma como un factor fundamental para el desarrollo e impulso de acciones compensatorias, que garanticen una mejor calidad de vida de las personas que presenten una o varias discapacidades, avalando cobertura multidimensional -socio-sanitaria, económica, educativa, cultural, etc.-, a este amplio y heterogéneo grupo de población.

### **1.1.3 Principales modelos y enfoques vinculados con la discapacidad**

Diversos han sido los modelos explicativos de la discapacidad que han ido influyendo tanto en las respuestas institucionales, como en la propia construcción de la identidad de las personas con discapacidad (Casado, 1991). Destacan de manera especial

tres modelos de trato a las personas con discapacidad, que explican las distintas actitudes sociales que se originan hacia las mismas. Dichos modelos, según Muyor (2010) no son compartimentos estancos sino que conviven actualmente en espacios políticos, científicos, institucionales e, incuestionablemente, sociales (Rodrigo, 2014).

En sus inicios, el denominado *modelo de prescindencia* atribuía el origen de la discapacidad a motivos religiosos, generando que las personas con discapacidad fuesen tratadas en sus contextos en términos de rechazo. La ocultación o la marginación se presentaban como las respuestas más comunes para estas personas.

Seguidamente, se impuso el modelo *médico-rehabilitador*. Sus orígenes se hallan después en la Segunda Guerra Mundial, fundamentalmente defendía que las causas de la discapacidad tenían fundamento científico y biológico, dejando a tras lo relacionado con la religión o la cultura. Se empieza a “humanizar” a las personas con discapacidad, considerándolas en cierta manera útiles, en la medida en la que sean “rehabilitadas” al hilo de lo expuesto por Muyor (2010). Se consolida como un enfoque meramente asistencialista, que tiene como objetivo “normalizar” a personas con discapacidad que actúan como objetos pasivos (Juárez, Holgín, Salamanca, 2006).

Finalmente, no será hasta la segunda mitad del XX, cuando se defina el *modelo social* de la discapacidad. Este acuña las causas que originan la discapacidad no solo teniendo en cuenta las limitaciones individuales, sino que busca su explicación igualmente en factores sociales, económicos y culturales. La discapacidad es el resultado de una mala adaptación entre las capacidades de la personas y las características del entorno (Thompson et al., 2010).

En la actualidad, estas dos últimas visiones son las que más auge presentan, aunque recientemente está tomando fuerza un sub-modelo englobado dentro del modelo social denominado modelo de *diversidad funcional*. Este término alternativo al de discapacidad, anhela sustituir a otros (discapacidad, minusvalía, etc.) cuya semántica puede estimarse peyorativa. El modelo, impulsado por el Foro de Vida Independiente, propone el abandono del concepto capacidad como manera de percibir y describir una realidad humana que tan sólo permite la opción limitativa o diferenciadora, apostando por una, donde lo reseñable sea la dignidad, el respeto y el reconocimiento por las diferencias físicas, raciales, culturales, de edad o sexo, entre otras (Romañach y Lobato, 2005; Sen, 2008).

A continuación se presenta una tabla donde quedan resumidos los diferentes modelos tratados, profundizando tanto en su origen como en el tipo de respuestas que despliegan cada uno de ellos (**tabla 1**).

**Tabla 1:** Resumen de los principales modelos y enfoques relacionados con la discapacidad

Modelo	Eje causal	Consecuencias	Respuestas sociales e institucionales
1)Prescindencia	Sin origen racionalizado: Religioso Personal	Marginación Culpabilidad Sometimiento Ocultación Estigmatización	Eugenesia Caridad Ocultación
2)Médico-Rehabilitador	Científico Individual Biológico	Rehabilitación Normalización Marginación Sometimiento a la ciencia Dependencia	Rehabilitación Exceso de protagonismo profesional Paternalismo
3)Social	Organización Social	Integración Participación Heterogeneidad Ciudadanos/as de pleno derecho	Promoción y Prevención Implicación de los agentes Participación Social
*Diversidad Funcional	Organización Social	Libertad Autonomía Disfrute de derechos Respeto	Promoción y Prevención Implicación de los agentes Participación Social Reconocimiento de la ciudadanía

*Fuente:* Elaboración propia a partir de los datos extraídos del texto de Muyor (2010)

## 1.2 La especificidad de la Discapacidad Intelectual

La preponderancia de un modelo u otro, revierte en el empleo de los diferentes conceptos o aproximaciones que hacen referencia al término de discapacidad. Ciertamente la heterogeneidad existente en el ámbito de la discapacidad, supone un hándicap para la elaboración de tipologías y clasificaciones precisas que definan de manera exhaustiva la realidad del fenómeno (Samaniego de García, 2006).

En consecuencia, se precisa un importante ejercicio de coordinación entre la totalidad de los sistemas de protección social, que deberán aplicar diferentes respuestas en función de las características de la persona con discapacidad, ajustándose a sus necesidades (Rodrigo, 2014). En el caso específico de la discapacidad intelectual, las líneas de trabajo se orientan a mejorar el vínculo establecido entre la persona y su entorno mediante la provisión de apoyos (Arias et al., 2010).

### 1.2.1 Nociones centrales

El término específico de discapacidad intelectual, ha ido evolucionando de manera paralela al de otras discapacidades. Actualmente, la discapacidad pasa de ser entendida como una deficiencia propia de la persona, a analizarla en términos de responsabilidad social (O.M.S., 2011). La forma de concebir, definir y atender las necesidades propias del colectivo, ha permitido materializar una mejora en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, acabando con la existencia de modelos peyorativos y sesgadores y apostando por los principios recogidos en la mencionada *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad* (2006)<sup>3</sup>.

Evidenciados los avances producidos en materia de concepción de la discapacidad intelectual, se hace necesario nombrar las definiciones más recientes atribuidas al fenómeno. Todas ellas se perfilan dentro de un enfoque multidimensional, que recoge a iguales partes las fortalezas y las dificultades de las personas con discapacidad. El propósito es el de proporcionar el apoyo concreto que requiere la persona teniendo en cuenta, de la

---

<sup>3</sup> Los principios de la *Convención Internacional de las Personas con Discapacidad* (2006): respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas, no discriminación, participación e inclusiones plenas y efectivas en la sociedad, respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y las condiciones humanas, igualdad de oportunidades, accesibilidad, igualdad entre hombres y mujeres y respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y su derecho a preservar su identidad.

misma forma, las características del entorno que la rodea así como sus diversos factores contextuales (Schalock, 2009; Verdugo, 2008).

Especialmente interesante son las aportaciones de las definiciones propuestas por la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), que acarrea a sus espaldas importantes trabajos de investigación, traducidos en avances científicos, sociales y pedagógicos, en el campo de la intervención social y la reflexión ética (Verdugo y Schalock, 2010). La última definición de discapacidad intelectual promovida por la AAIDD (11ª), es la elaborada por Schalock et al. (2013, pp. 22):

*“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años”.*

Esta concepción se afianza como una de las más aceptadas dentro del mundo académico y científico. Es coherente con el modelo social e incorpora un enfoque socio-ecológico que pone en alza el valor y la importancia de la prestación de apoyos como medida efectiva para dar respuesta a sus necesidades (Thompson et al., 2010).

Las limitaciones que comúnmente más afectan a estas personas son las relativas al aprendizaje, la aplicación de conocimientos y el desarrollo de tareas. Igualmente, presentan problemas de comunicación, lo que hace que se dificulte la interacción con otras personas, estableciendo así, nuevas relaciones personales, tal y como afirma M. Ángel Verdugo en su *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental* (2010).

A pesar de que un gran número presentan pluri-discapacidad, las personas con discapacidad intelectual se definen por presentar deficiencias mentales de carácter intelectual. El criterio psicométrico utilizado para clasificar la deficiencia mental es el Coeficiente Intelectual<sup>4</sup> (C.I), avalado por la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (APA), cuyo *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*, sustituye en su última edición (DSM-V, 2013), el término de retraso mental por el de trastorno del desarrollo mental (Rodrigo, 2014).

Una vez recogidas las principales cuestiones atribuidas al fenómeno de la discapacidad intelectual, se hace necesario ahondar en los modelos y paradigmas propios de este tipo de discapacidad.

---

<sup>4</sup>Willian Stern (1871-1938), psicólogo de origen alemán, fue el creador del concepto Coeficiente Intelectual.



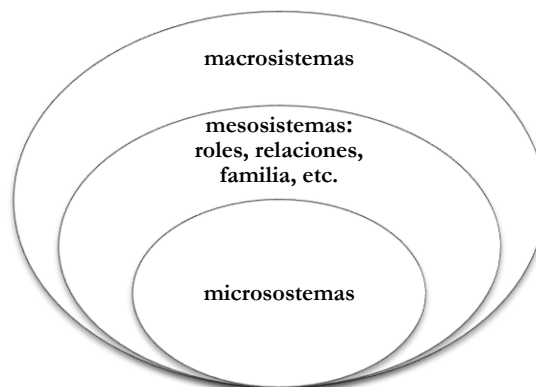
### 1.2.2 La realidad del fenómeno de la discapacidad intelectual: modelos y paradigmas propios

Al igual que existe un abanico amplio de modelos de atención a la diversidad de las situaciones de discapacidad, la discapacidad intelectual cuenta con un amplio repertorio de modelos y perspectivas que ha hecho propias. Asimismo han supuesto el avance y la mejora de la calidad de vida del colectivo.

La totalidad de ellos cuenta con un *enfoque ecológico*, que reconoce la naturaleza multifactorial del déficit, poniendo especial énfasis en la responsabilidad de las comunidades a la hora de reducirlo (Etxeberria, 2008). Bronfenbrenner (1987), padre la teoría ecológica, destaca la importancia crucial que posee el estudio de los ambientes en los que se desenvuelve la persona, ya que influirán plenamente en sus conductas.

El autor propone que el desarrollo se conforma como un cambio perdurable en el modo en el que la persona percibe el ambiente que le rodea (su ambiente ecológico) y en el modo en que se relaciona con él. A partir de ello, se identifican los sistemas, micro, meso o macro, que responden a los entornos en los que una persona se puede desenvolver directamente o verse influida (**Figura 1**):

**Figura 1:** Enfoque ecológico



*Fuente:* Elaboración propia a partir de Bronfenbrenner (1987)

Primeramente, el *micro-sistema*, se encuentra el entorno inmediato de la persona. En este nivel se mantienen relaciones interpersonales, se ejercen roles y se realizan patrones de actividad (Estaban y Gifre, 2012).

El sistema “*meso*”, comprende las relaciones entre dos o más entornos, en los que la persona participa activamente, como la vida social, el ocio y la participación comunitaria o las acciones de voluntariado. La totalidad de las relaciones que se afianzan en dicho subsistema, motivan a la persona con discapacidad intelectual a asumir nuevos roles y conocer nuevos espacios, lo que hace que deba adaptarse y reintegrarse en cada uno de los sistemas en los que se mueve.

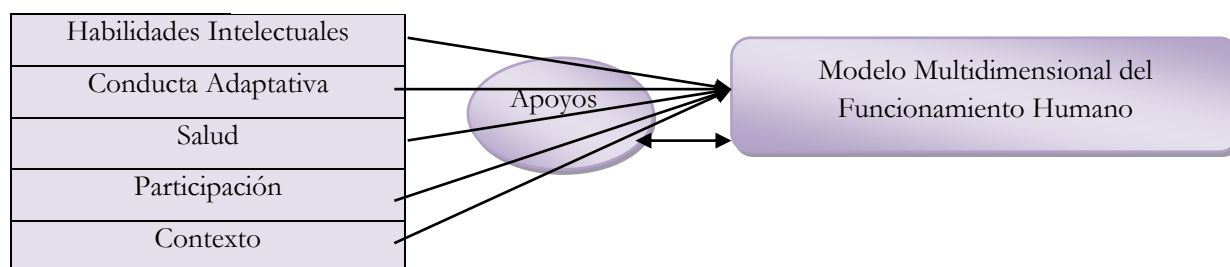
Por último, el *macro-sistema* se refiere a la relación de los sistemas anteriormente analizados de menor orden, con el sistema de ideologías o creencias imperantes en una cultura y contexto concreto (Esteban y Grife, 2012).

La teoría ecológica, pone de relieve la relación causa/efecto entre los diversos espacios y contextos en los que participa la persona con discapacidad y la influencia directa en su calidad de vida (Verdugo y Schalock, 2003). De esta manera, aporta al modelo social de la discapacidad sus raíces más intrínsecas, al considerarla como resultado de los desajustes producidos entre las características de la persona y los factores de su entorno o contexto social y donde los apoyos “personalizados” juegan un papel determinante como estrategias para su bienestar general.

#### 1.2.2.1 Modelo Multidimensional del Funcionamiento Humano: el paradigma de los apoyos

El origen del concepto de funcionamiento humano se concentra en 1992, cuando Luckasson y otros/as colegas profesionales, propusieron el modelo multidimensional de la mano de la AAIDD. En 2002, el manual se perfeccionó (Luckasson et al., 2002), y finalmente el concepto “funcionamiento humano” se distinguió por ser un término capaz de aglutinar el conjunto de actividades intelectuales, la conducta adaptativa, la salud, la participación y el contexto (Wehmeyer, 2008).

**Figura 2:** Modelo Multidimensional del Funcionamiento Humano

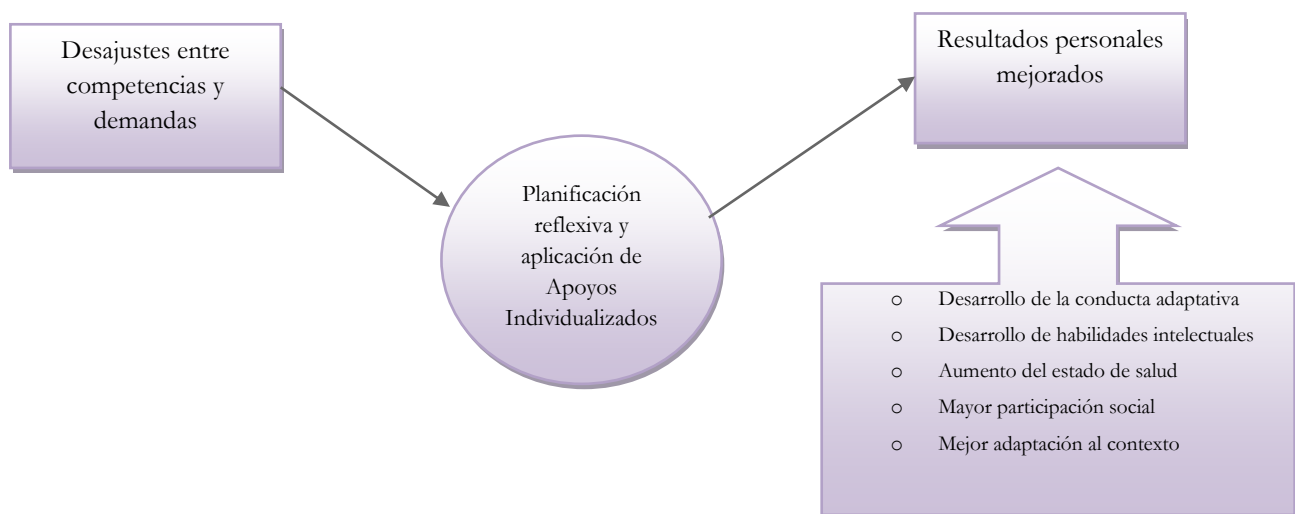


*Fuente:* Elaboración propia a partir de Wehmeyer (2008).

Las *habilidades intelectuales* incluyen la capacidad de razonar, planificar, resolver problemas, pensar de modo abstracto, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia (Wehmeyer, 2008). Por su parte, la *conducta adaptativa*, se define como el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas asimiladas por las personas para poder funcionar en su vida diaria (Luckasson et al., 2002). De igual forma, la *salud* es catalogada por la Organización Mundial de la Salud (2011) como el estado de bienestar, físico, mental y social.

El concepto de *participación* hace referencia a las diferentes actividades, roles e interacciones en las diferentes áreas de la vida que una persona puede desempeñar: ocio, deporte, cultura, economía, etc. Finalmente, el contexto hace alusión al conjunto de factores ambientales y personales, como bien lo representan Thompson et al. (2010) en la siguiente figura, que influyen en la vida del individuo. La edad, el sexo, el nivel educativo o en entorno físico y social donde se desenvuelve la persona (Wehmeyer, 2008), son algunos de ellos.

**Figura 3:** Paradigma de los apoyos



Fuente: Elaboración propia a partir de Álvarez y Rodrigo (2016).

Para la correcta comprensión del funcionamiento individual de una personas con discapacidad intelectual, es necesario tener en cuenta su contexto más amplio y tener presentes todas las dimensiones del funcionamiento, junto con los factores de diferente naturaleza -sociales, económicos, culturales, etc.- (Thompson et al., 2010). Todas estas dimensiones se mejoran mediante el empleo de apoyos individualizados, ajustados tanto en perfil como en intensidad, que funcionan como estrategias para promover el desarrollo, los intereses, la educación y el bienestar general de una persona (Luckasson et al., 2002).

El desajuste entre las competencias personales y las demandas del entorno (Bronfenbrenner, 1987), funda necesidades de apoyo de diferentes fuerzas. Estas últimas, únicamente, se verán reducidas en la medida en la que las divergencias entre la persona y su entorno se minimicen y se incrementen.

Los apoyos se consolidan como un “puente” necesario para conseguir mejorar los resultados personales, respondiendo y dando cobertura a las necesidades específicas de la persona y reduciendo, de este modo, el desajuste entre las competencias personales y las demandas del entorno (Thompson et al., 2010). El objetivo del modelo se centra en conseguir agudizar la autonomía personal de cada individuo, lo que repercuta innegablemente en el aumento de su calidad de vida y la de su entorno más próximo, dotándole de herramientas para la construcción de un proyecto de vida propio y, en consecuencia, fomentando su autodeterminación (Wehmeyer, 2008).

#### *1.2.2.2 Modelo de Calidad de Vida*

Este concepto que hace referencia a diferentes niveles de generalización, según Verdugo y Schalock (2007), se origina de la combinación del bienestar objetivo y subjetivo de cada persona. Actualmente, el modelo de calidad de vida se compone de una visión multidimensional, muy centrada en el análisis de los factores personales y ambientales que rodean a la persona con discapacidad y la interacción entre ambos y, por tanto, estrechamente ligado a la perspectiva ecológica.

Según lo establecido por los autores anteriormente citados, el paradigma de la calidad de vida se consagra como un pilar necesario en los servicios sociales y educativos. En él se destaca el valor de la participación de la persona con discapacidad intelectual en la planificación de actuaciones y programas y, lo que es más importante en su ejecución, mediante los planes personalizados de apoyo (IMSERSO, 2011).

El nuevo modelo de calidad se fundamenta en ocho dimensiones de calidad de vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación inclusión social y defensa de derechos (**Tabla 2**). Las dimensiones de la calidad de vida descritas quedan clasificadas en torno a tres factores que las integran e interrelacionan: independencia, participación social y bienestar (Van Loon, 2009).

**Tabla 2:** Dimensiones del modelo de Calidad de Vida

Dimensión	Ejemplos generalizados
<b>Bienestar emocional</b>	Seguridad, Libertad.
<b>Relaciones personales</b>	Apoyos familiares, Amistades.
<b>Bienestar material</b>	Posesiones, Propiedades.
<b>Desarrollo personal</b>	Competencias personales, Habilidades Sociales.
<b>Bienestar físico</b>	Alimentación, Atención médica.
<b>Autodeterminación</b>	Decisiones personales, metas.
<b>Inclusión Social</b>	Actividades comunitarias, Participación, Accesibilidad, Voluntariado
<b>Defensa de derechos</b>	Respeto, Dignidad.

*Fuente:* Reproducción a partir de Verdugo y Schalock (2007)

En consecuencia, hablar de calidad de vida supone hablar de estabilidad tanto a nivel emocional como a nivel relacional, ambas necesarias para la consolidación de la autodeterminación, la inclusión y la puesta en práctica real de los derechos de las personas con discapacidad intelectual (Arias et al., 2010). Es decir, las personas con discapacidad pasan a ejercer un rol activo dentro de los entornos que la rodean, motivando que los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual se coloquen en una posición más simétrica. Su máxima reside en la provisión constante de apoyos que consigan evidenciar resultados satisfactorios en las vidas de estas personas, como ciudadanas de pleno derecho (Etxeberria, 2008).

#### *1.2.2.3 Modelo Funcional de Autodeterminación*

Las personas con discapacidad intelectual se han posicionado en ocasiones como un grupo social relegado a la sombra de otros, sin lograr una plena integración en la comunidad (Muyor, 2010). A fin de erradicar esta situación, en los últimos años ha sido tenaz el empeño de profesionales, asociaciones y familias, por lograr una mayor autodeterminación de las personas con discapacidad, en el sentido de que puedan participar en la sociedad y tomar sus propias decisiones, asumiendo el control sobre sus vidas y, en consecuencia, lograr una mayor integración social y una superior calidad de vida. Así pues, la aplicación del presente modelo supone reconocer a las personas con discapacidad como personas capaces de adquirir conocimientos, habilidades y destrezas, que les ayuden a tomar sus propias y únicas decisiones (Peralta, 2006).

El modelo funcional de autodeterminación de Wehmeyer (1999), se afianza como

un modelo referente y de obligatoria mención en lo relacionado al término de autodeterminación, que consagra en su entramado teórico instrumentos de medida y programas de instrucción. Una de las definiciones más extendidas del término de autodeterminación es la expuesta precisamente por este mismo autor:

*“Conjunto de acciones volitivas que capacitan a la persona para actuar como el principal agente causal de su propia vida y mantener o mejorar su calidad de vida”* (Wehmeyer, 2006, pp. 117).

En líneas generales, las acciones de la persona con discapacidad se definen como auto-determinadas cuando reflejan alguna de las características que a continuación se presentan o cuando recibe los apoyos “al uso” para hacerlas efectivas (Wehmeyer, 2006), (Tabla 3):

**Tabla 3:** Características propias de la autodeterminación

Características
<b>Autonomía:</b> Independencia, Libertad
<b>Autoregulación de la conducta:</b> Formular y ejecutar planes
<b>Creencias de control y competencias:</b> Actuar con sentido de poder
<b>Auto-conciencia y Auto-conocimiento:</b> De las propias limitaciones y capacidades

*Fuente:* Elaboración propia a partir de Wehmeyer (2006)

Las acepciones atribuidas al término de autodeterminación son numerosas y variadas: escucha, apoyo, respeto, reconocimiento, valoración, etc. En definitiva, se trata de mirar a la “otra” persona poniendo el énfasis en sus capacidades y reconociendo la dignidad, autonomía, participación, sueños, deseos, temores, etc., de cada una de las personas.

Esto se traduce en afirmar que toda persona dispone de capacidades para decidir sobre su vida y desarrollar, en mayor o menor medida, una serie de habilidades que le permitan tomar el control de su proyecto vital, adquiridas mediante el aprendizaje personal, la interacción con otras personas y la participación social.

Font (2003) apunta que la autodeterminación siempre surge en contextos sociales, ya que, de nada sirve que la persona tenga capacidad para decidir sobre los diferentes aspectos que rodean su vida, si no se le ofrecen oportunidades para que pueda hacerlo. Su aplicación requiere nuevos modelos de intervención profesional en las entidades

proveedoras de apoyo, que deje a las personas tomar parte activa del proceso, teniendo presente siempre sus capacidades. La clave reside en fundar relaciones basadas en la armonía de poderes, asumiendo que las personas con discapacidad intelectual pueden convertirse en instructoras (Tamarit, 2013).

Precisamente en este modelo se concentra la base y la esencia del presente trabajo, que pretende poner en alza el valor de práctica basada en la evidencia. Para ello, analiza la incorporación de las personas con discapacidad intelectual a un nuevo ambiente social, el voluntariado, donde se promueve la asunción de roles socialmente valorados.

### **1.3 Ciudadanía, Participación Social y Discapacidad Intelectual**

Hasta el momento, la persona con discapacidad intelectual ha sido considerada como sujeto de atención, receptora de cuidados, servicios y programas. Sin embargo, una aplicación efectiva de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) pasa por darle protagonismo a la autodeterminación, considerando a la persona como sujeto de derechos, con igual dignidad que el resto de personas que participan en una comunidad (Álvarez, 2013).

#### **1.3.1 La condición de ciudadanía en las personas con discapacidad intelectual**

Xavier Etxeberria define el término de ciudadano/a como “...*todo individuo humano en cuanto sujeto de derechos civiles y políticos, y de sus correspondientes deberes, que especifican su libertad y autonomía en el marco de la igualdad formas y legal, dentro de una estructura estatal democrática que posibilita su ejercicio.*” (Etxeberria, 2008, pp. 17).

Especialmente relevantes son los términos de autonomía y libertad en la citada descripción, en relación a las personas con discapacidad intelectual, conceptos estrechamente vinculados con los apoyos. Ahora bien, la condición de ciudadanía en las personas con discapacidad intelectual, no viene ligada únicamente a la recepción de apoyos. Igualmente son necesarios la conformación de cambios en el sistema más amplio, en la ya definida dimensión macro-social (Bronfenbrenner, 1987).

La sociedad civil debe modificar las normas, recursos y expectativas sociales, a la par que prestar apoyo específico a las personas con discapacidad intelectual. El objetivo se

centra en conseguir una plena participación social del colectivo, como medida fundamental para el tácito cumplimiento de los derechos que la legislación reconoce a toda la ciudadanía (Etxeberria, 2008).

En ese sentido, ciertamente se han producido avances. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) se perfila como una herramienta jurídica de gran calado en lo relativo a temas de tutela<sup>5</sup> y curatela<sup>6</sup>. Sus artículos 12 y 13 hacen referencia explícita a la modificación de la capacidad jurídica<sup>7</sup> de las personas con discapacidad intelectual como medida de protección jurídica para complementar su capacidad. Se obliga a los Estados Partes a introducir medidas que mejoren la valoración de las capacidades de estas personas, partiendo desde un modelo social de la discapacidad, fundamentado en los apoyos como elemento sustancial. Integra así, las disposiciones establecidas en el *Código Civil* español (1889), ley que dedica todo un capítulo -título IX de la incapacitación- al tema señalado.

Sin embargo, hablar de ciudadanía implica tener presentes los principios de libertad, igualdad, independencia y participación social, términos aún hoy alejados de la vida de numerosas personas con discapacidad intelectual. No únicamente por sus limitaciones personales, también por la falta de disposición del medio social que les rodea, a pesar de contar con un marco legal que las ampara.

Queda evidenciada, en consecuencia, la necesidad desde las instituciones públicas de avanzar en la aplicación del concepto de ciudadanía, promulgando acciones que garanticen la igualdad de oportunidades. Es condición necesaria para eliminar las barreras que obstaculizan la participación de las personas con discapacidad intelectual en sus comunidades, y se asienta como una línea de trabajo necesaria para impulsar medidas que brinden a las personas oportunidades en función de sus necesidades (Álvarez, 2013).

---

<sup>5</sup> La persona tutora protege y apoya a la persona con discapacidad intelectual asumiendo la representación legal de la persona cuya capacidad ha sido modificada (FEAPS, 2012).

<sup>6</sup> La persona curadora complementa la capacidad y asiste a la persona curatelada, por normal general en determinados actos patrimoniales. Será la sentencia judicial la que determine la extensión y límites de la capacidad parcial y delimite el tipo de actos económicos en los cuales la persona necesita la asistencia de su curador/a (FEAPS, 2012).

<sup>7</sup> “La modificación de la capacidad es un proceso judicial, como medida de protección, que finaliza con la sentencia dictada por el juez, o jueza mediante la cual se deberá determinar los apoyos necesarios que se deberán prestar a la persona para complementar su capacidad.” (FEAPS, 2012 pp. 7)



### 1.3.2 Participación Social y Empoderamiento

Nuevamente, es necesario hacer mención a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) como instrumento jurídico por excelencia en cuyo articulado se hace efectivo el principio de participación social e inclusión plena y efectiva.

Existen garantías jurídicas que establecen el derecho de toda persona con discapacidad a ser protagonista de su vida, a tomar decisiones de forma autónoma, a expresar su opinión y defender sus propuestas en igualdad con el resto de las personas. Es decir, a participar de forma activa en todo aquello que la concierne (Tamarit et al., 2012).

El concepto de participación es entendido a nivel europeo como: *“...un proceso por el cual las personas se capacitan y consiguen llegar a estar activa y genuinamente implicadas en definir los asuntos que les preocupan, tomar decisiones sobre factores que afectan a sus vidas, fomentar y hacer efectivas políticas, planificar, desarrollar y prestar servicios y adoptar medidas para lograr cambios.”* (Tamarit et al., pp. 10, 2012).

Sentirse miembro de una comunidad, perteneciente a un grupo de referencia, que respeta a la persona en su plena dignidad, es y debe ser, un derecho reconocido. Ciertamente, esta inclusión será efectiva en la medida que las personas con discapacidad intelectual, ejerzan roles socialmente valorados en sus comunidades, como la participación en actividades de voluntariado.

De esta forma, la autodeterminación se perfila como un término estrechamente vinculado al de participación y al de ciudadanía. En esta línea Rifkin y Kangere (2002), señalan en la investigación iniciada por Tamarit (2013) que la contribución más significativa que puede hacer cualquier profesional de la intervención con personas con discapacidad intelectual, es aceptar esta situación y desplegar programas que impliquen pasar de un rol dominante, a un rol de apoyo.

La consideración de la discapacidad como resultado de las limitaciones individuales y de la mala interacción de la persona con su entorno, junto con la idea de participación, no discriminación y promoción de los derechos, son consideraciones estratégicas que están avivando la emergencia del empoderamiento. Entendido el empoderamiento como concepto transformador de la realidad social y cultural asociada a las personas con discapacidad intelectual (Tamarit, 2013).

Rappaport (1987) definió el concepto de empoderamiento como el proceso por el cual las personas, las comunidades y las organizaciones aumentan su control sobre determinados asuntos. Años más tarde, Chamberlin (1997) habla de la noción de empoderamiento como un término compuesto por múltiples cualidades. Se concretan en poseer poder para tomar decisiones, tener acceso a la información y a los recursos, tener un rango de opciones para hacer una elección, asertividad, sentimiento de esperanza, aprender a pensar de manera crítica, aprender a expresar ira justa, ser parte de un grupo, comprender que las personas tienen derechos, perpetrar cambios en la vida propia y en la comunidad, instruirse, modificar las percepciones de los demás sobre las competencias propias, mostrar con orgullo la propia identidad e incrementar la imagen positiva sobre uno mismo/a (Tamarit, 2013).

Para que todas estas capacidades se desarrollen, es necesario contar con voluntad. Así pues, los tres conceptos claves de empoderamiento se podrían concretar en (Tamarit et al., 2012):

- La persona debe de creer en sus capacidades, que tiene poder *“para”*.
- Debe confiar en su capacidad, conocimiento y habilidades *“para”*.
- Debe mostrar interés, voluntad e intención *“para”*.

De esta forma, una persona estará más empoderada cuanto mayor sea la confianza en sí misma, cuente con percepciones que le hagan tomar el control sobre su vida y sea capaz de movilizar sus propios recursos para alcanzar sus metas. Así, el empoderamiento implica participación activa, ya que en sí misma, la participación es una forma de empoderamiento. En una investigación de Lord y Hutchison sobre el proceso de empoderamiento (Tamarit et al., 2012), se concreta que la participación de la persona con discapacidad supone, entre otros aspectos, reducir su aislamiento social. Igualmente, favorece el acceso y control a recursos y la puesta en marcha de roles socialmente valorados. La participación, de la misma forma, estimula el desarrollo de habilidades y promueve el establecimiento de lazos sociales comunitarios.

En definitiva, las estrategias más efectivas de empoderamiento son todas aquellas que construyen la propia identidad de la persona con discapacidad y refuerzan su participación. Se incrementa, de este modo, la autonomía de la persona, la integración en la comunidad, el estrechamiento de lazos locales y el crecimiento psicológico (Tamarit, 2013), como es el caso específico del voluntariado.

### 1.3.2.1 El voluntariado como estrategia de participación social

El voluntariado es un concepto que ha avanzado a lo largo de la historia debido a los cambios sociales producidos, adaptándose a nuevas demandas sociales e ideológicas. Así pues, dicho término ha sido definido en muy diversas ocasiones y por muchos agentes e instituciones distintas, por lo que se ha difícil encontrar una definición general que lo defina específicamente (Calvet, Cordobés y Sanz, 2012; Aranguren, 2011).

En España, un 15 % de la población realiza labores de voluntariado, lo que se traduce en la existencia de unos seis millones de personas, distribuidas entre las más de 30.000 entidades sociales presentes (Pérez, 2012). La Plataforma del Voluntariado de España (2013) define la acción voluntaria como:

*“El voluntariado de acción social es un tipo de participación, que se realiza en el marco de un proyecto o programa concreto promovido por una entidad privada (o pública). Se participa pues en un espacio delimitado y con unas características específicas: en una entidad de voluntariado, de forma altruista hacia intereses sociales colectivos, solidariamente, responsablemente, de forma continua, respetuosamente con los derechos humanos, y de forma gratuita, cumpliendo con los requisitos de la Ley”* (Plataforma del Voluntariado de España, 2013; pp. 80)

Destacan los conceptos de solidaridad, responsabilidad y altruismo, como ejes causales que motivan a la ciudadanía, a las personas voluntarias, hacia la participación social y el cambio de la situación de los colectivos más vulnerables.

Cuando se habla de voluntariado o se hace alusión a las personas voluntarias, hay determinadas palabras estrechamente vinculadas al concepto como voluntad, solidaridad o altruismo. Diversos autores/as han hecho alusión a las características centrales alrededor de las personas voluntarias. Destaca especialmente la visión de Sastre (2003), que las aglutina y explica en seis: altruismo, gratuidad, solidaridad, respeto, compromiso y organización, conceptos recogidos en la *Ley 45/2015*. Esta clasificación, habla de los rasgos generales de las personas voluntarias lo que no exige que la totalidad de ellas estén presentes en las personas que ejercen voluntariado.

Ahora bien, el altruismo es un factor determinante en la práctica voluntaria, significativamente vinculado con las motivaciones personales: ayudar a colectivos vulnerables, encontrar amigos/as, evitar la soledad, crecer en experiencia, sentirse incluidos

en su comunidad, enriquecerse de nuevos conocimientos e, inclusive, dar sentido a la propia vida (Martínez, Medina y Medina, 2011).

En relación a la materia legislativa relacionada con el tema descrito, no será hasta 1996 cuando el Estado decida legislar en materia de acciones de voluntariado, al impulsar la *Ley 6/1996*, de 15 de Enero, de Voluntariado, a pesar de que la Constitución de 1978 señalaba ya la obligación de los poderes públicos de facilitar la participación de toda la ciudadanía en la vida económica, política, cultural y social. En el texto legislativo, la acción del voluntariado queda resumida en su artículo tercero como “*el conjunto de actividades de interés general que desarrollan personas físicas, siempre que no lo hagan bajo parámetros mercantilistas*”. Esta ley posibilitó la mejora de la gestión de las entidades promotoras de voluntariado, reforzando su compromiso y dedicación con todas las personas voluntarias.

Sin embargo, la ley central que vertebra el presente trabajo de investigación es la denominada *Ley 45/2015* del Voluntariado, última ley estatal en materia de voluntariado, entre cuyas novedades destacan dos. En primer lugar, será la primera vez que un texto legal reconozca el derecho de las personas con discapacidad para ejercer labores de voluntariado, mediante la provisión de los posibles apoyos necesarios. En segundo lugar, se produce un cambio en la terminología de la personas que reciben la acción voluntaria, pasando a denominarlas personas destinatarias, en lugar de personas benefactoras. Se desliga, de esta manera, la concepción más asistencialista del voluntariado, adaptando el concepto a las transformaciones sociales e ideológicas.

Esta novedad normativa supone una evolución en las formas de entender el voluntariado y los espacios destinados a las personas con discapacidad intelectual. Estas últimas pasan a consolidarse ya no como meras receptoras de apoyo, también como personas capaces de suministrar, en mayor o menor medida, apoyos de diferentes intensidades hacia colectivos vulnerables. Se consigue así dar un paso más hacia la inclusión plena de las personas con discapacidad intelectual en sus comunidades, cimentado sobre el modelo social de la discapacidad. En él se pone en relieve el valor de las capacidades de todas las personas y se promueve un modelo de funcionamiento donde se tienen presentes sus demandas.

En este sentido, a la hora de evaluar la calidad de vida de una persona con discapacidad intelectual, se deberán tener en cuenta las experiencias vitales que estas valoran positivamente, como pudieran ser las referidas a experiencias de inclusión en la

comunidad (García y Sanjuán, 2012). Teniendo en cuenta esta premisa y sosteniéndose bajo el amparo del artículo número 8.3 de la *Ley 45/2015* del Voluntariado y el artículo número 26<sup>8</sup> de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (2006), son varias las organizaciones y entidades que a nivel nacional están incorporando personas con discapacidad intelectual a su plantilla de personal voluntario (Muñoz et al., 2011; García y Sanjuán, 2012).

## **2. Metodología de la investigación**

En la parte previa se ha realizado una revisión bibliográfica de las fuentes de información secundaria con el propósito de documentar el fenómeno de la discapacidad intelectual y los beneficios que aporta la participación en las personas que la presentan. En este segundo capítulo, se detallan los diferentes aspectos metodológicos que se han tenido en cuenta para llevar a cabo la investigación, así como el diseño de la misma.

### **2.1 Justificación del estudio**

Se considera pertinente exponer las principales líneas de trabajo, en vistas a justificar su validez y fiabilidad científica. Igualmente, se recogerán los métodos y la metodología empleada durante el desarrollo de la investigación

#### **2.1.1 Contexto de la investigación: ubicación, motivaciones y relevancia**

La Fundación Tutelar Navarra (FUTUNA), consciente de la relevancia del voluntariado tutelar desde su constitución, inició un estudio diagnóstico en el año 2013 en colaboración con la Universidad Pública de Navarra. En consecuencia, desde la asignatura del Grado en Trabajo Social “*trabajo social, discapacidad y accesibilidad*”, se inició el trabajo metodológico y de campo que culminó con la redacción de un cuestionario. Su cometido central residía en clarificar el perfil socio-demográfico de las personas voluntarias en la Fundación, el impacto personal y social que el voluntariado constituía en sus vidas personales y las posibles propuestas de innovación hacia los binomios: voluntariado-fundación y voluntariado-persona tutelado.

---

<sup>8</sup> Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida.

En un primer análisis parcial, donde se analizó únicamente el perfil socio-demográfico de las 49 personas voluntarias –que suponen más del 80% de su plantilla-, se evidenció la necesidad de introducir nuevos perfiles de personas voluntarias en la entidad. Se pensó en las propias personas con discapacidad intelectual como ejercientes de la función, ya que venían demandando desde las diferentes entidades que componen Plena Inclusión Navarra, su deseo de hacerlo. Es así como, haciendo gala de los principios recogidos en la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (2006) y atendiendo a la última *Ley del voluntariado 45/2015* y, FUTUNA se plantea incorporar en su plantilla la figura del voluntariado con discapacidad intelectual.

Desde el año 2013, la entidad se consolida como la primera Fundación a nivel nacional en llevar a cabo esta experiencia, que de manera gradual fue acogiendo personas con discapacidad intelectual, hasta sumar más de un 9% de su plantilla. Hoy es el día en el que se plantea estudiar cómo se ha llevado a cabo la incorporación de personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual.

Este caso de buena práctica se presenta como doblemente interesante. Por un lado, las personas con discapacidad intelectual ejercen tareas de voluntariado hacia quienes también presentan discapacidad intelectual, propiciando la participación social plena a través de la práctica del voluntariado y revalorizando la ayuda mutua como relación interpersonal estable. El objetivo en este punto es identificar el nivel de satisfacción personal, las actividades y funciones desempeñadas, el vínculo establecido con la persona que se tutela, la limitaciones detectadas y las posibles propuestas de mejora.

Por otro lado, los resultados obtenidos serán comparados con la acción voluntaria de las personas sin discapacidad voluntarias tutelares de la entidad. Para este punto se contará con la visión complementaria de las profesionales de FUTUNA, quienes pueden clarificar las diferentes cuestiones tratadas en la evaluación del proyecto y, al mismo tiempo, manifestar sus pareceres en relación al mismo.

El estudio del voluntariado de y para personas con discapacidad intelectual se ha realizado con una metodología de carácter mixta, centrada en la combinación de técnicas de investigación cuantitativas – cuestionarios - y cualitativas - entrevistas personales -. El análisis en profundidad de esta buena práctica, novedosa en su aplicación, puede contribuir, de confirmarse su efectividad en el reconocimiento de derechos y capacidades de las personas con discapacidad intelectual. Se abrirían, de esta forma, nuevas formas de

intervención posibilitando la incorporación de las personas con discapacidad intelectual en distintos escenarios sociales, permitiendo que estas ejerzan roles socialmente valorados.

### 2.1.2 Método y resumen de metodología del estudio

El método empleado es de naturaleza mixta, en la medida que pretende estudiar un hecho social único: la acción voluntaria de las personas con discapacidad hacia personas con similares características en el contexto concreto de FUTUNA. Se emplea así, el *estudio colectivo de casos*, principalmente desarrollado por Stake (1988), método particularmente reconocido por colaborar en dar respuesta a la pregunta genérica “cómo”, en este estudio: *¿Cómo ha sido la incorporación de voluntarios tutelares con discapacidad intelectual en la Fundación Tutelar Navarra?*

El estudio colectivo de casos alberga numerosas ventajas en su aplicación práctica. Primeramente, es una manera acertada de profundizar en un proceso de investigación a partir de unos primeros datos analizados, como es el caso actual. De la misma manera, este tipo de método es ajustado para investigaciones a pequeña escala, puesto que el interés se centra en indagar sobre un sector determinado de población. Para ello, se analizan un conjunto específico de casos que se considera que pueden dar respuesta a la pregunta inicial de la investigación (Stake, 1998).

Este tipo de método de investigación permite la aplicación de diversas posibilidades metodológicas. Por ejemplo, facilita establecer relaciones efectivas entre metodologías cuantitativas y cualitativas, por lo que se ajusta, de nuevo, al estudio de investigación presente (Stake, 1998).

Así pues, la metodología planteada es de carácter mixto al involucrar datos tanto cuantitativos como de naturaleza cualitativa. Se ha optado por el empleo de este tipo de metodología, ya que permite a la persona investigadora responder simultáneamente a cuestiones explicativas y confirmativas. Se consigue de esta forma obtener inferencias más sólidas, puesto que los datos son observados desde múltiples perspectivas (Pole, 2009). En lo concreto:

- La **metodología cuantitativa** resulta de utilidad para conocer la situación general de la plantilla de personas voluntarias tutelares sin discapacidad intelectual: perfil socio-demográfico, intereses, relación fundada con la persona tutelada, etc. Para profundizar en esta información, se llevará a cabo un *análisis detallado de los cuestionarios* (anexo I) contestados por más del 80% de estas personas en el marco de

una encuesta realizada durante el año 2013. Se espera poder contrastar su acción con la del voluntariado tutelar con discapacidad intelectual. Se han redactado 5 *cuestionarios adaptados* (anexo II), tanto en su contenido como en su forma, para las personas con discapacidad intelectual voluntarias, con preguntas similares a las ya contestadas por el conjunto del personal voluntario.

Seguidamente, se conformarán unos sencillos *cuestionarios de satisfacción* (anexo III) sobre la acción voluntaria de las personas con discapacidad intelectual. Estos están dirigidos tanto a las profesionales de FUTUNA como a todos los miembros de la Junta Directiva de la misma entidad, colaborando en el arrojo de datos relacionados con la satisfacción del conjunto de componentes de la Fundación. Los vigentes datos de naturaleza cuantitativa, se analizarán con la ayuda del programa estadístico SPSS 23.

- La **metodología cualitativa**, se traduce en la concertación de 5 *entrevistas en profundidad* semi-estructuradas (anexo IV) con la totalidad de las personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual, orientadas a conocer su situación general: perfil socio-demográfico, intereses, aficiones, etc., que completará la información recogida en los cuestionarios. Las declaraciones recopiladas pretenden alcanzar datos en primera persona, de las personas protagonistas del vigente proyecto que servirán para comparar la acción voluntaria entre ambos grupos de personas voluntarias.

De forma similar, se establecerá una *entrevista semi-estructurada y en profundidad* con una de las profesionales de FUTUNA (anexo V). Se espera obtener referencias sobre el funcionamiento de la entidad y, principalmente, sobre los apoyos específicos que las personas con discapacidad intelectual voluntarias pudiesen necesitar, así como de su valoración personal a cerca del proceso de incorporación de estos “nuevos/as voluntarios/as”.

## 2.2 Objetivos e hipótesis

La actual investigación espera exponer la situación actual del personal voluntario con discapacidad intelectual de FUTUNA, procurando acercarse a la realidad más cercana



de su labor. Como se ha comentado en los anteriores apartados, se debe tener presente que la totalidad de las personas voluntarias con discapacidad intelectual ejercen su tarea hacia quienes también presentan discapacidad intelectual. La novedad de este tipo de prácticas en las entidades sociales, justifican la necesidad de investigarla, en vistas de analizar los efectos que este tipo de proyectos logra instaurar en las propias personas con discapacidad intelectual.

Este apartado se dedica en su totalidad a la descripción de los objetivos del trabajo de investigación, con sus consecuentes hipótesis, en coherencia con el marco teórico expuesto en el capítulo primero.

### 2.2.1 Objetivos

**Gráfico 1:** Ejes centrales del proyecto de investigación



*Fuente:* Elaboración propia

- *Objetivo general*
  - Evaluar el proceso de incorporación de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo como voluntarias tutelares en la Fundación Tutelar Navarra (FUTUNA).
- *Objetivos específicos*
  - Analizar la acción voluntaria de las personas voluntarias para compararla con la de las personas voluntarias con discapacidad intelectual.

- Medir el nivel de incorporación de las personas con discapacidad intelectual voluntarias tutelares en la plantilla del voluntariado tutelar de FUTUNA
- Conocer el nivel de satisfacción de las personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual en relación a su acción voluntaria en FUTUNA.
- Indagar en la valoración de las profesionales y la Junta Directiva de FUTUNA respecto a la labor desempeñada las personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual.

### 2.2.2 Hipótesis

En relación con el conjunto de conclusiones extraídas de las diferentes investigaciones recopiladas en el capítulo primero de la investigación, se plantean las hipótesis con las que se trabaja de acuerdo a los objetivos planteados:

En correspondencia con el **primer objetivo**, que fijaba su intención en analizar la acción voluntaria del personal voluntario con la ejercida por las personas voluntarias con discapacidad intelectual, en vista a comparar su labor:

**H.1** La acción voluntaria de las personas con discapacidad intelectual varía en relación a la tarea de la plantilla del personal voluntario tutelar general.

En concordancia con el **segundo objetivo**, destinado a describir el nivel de integración de las personas voluntarias tutelar con discapacidad en el resto de la plantilla del voluntariado tutelar:

**H.2** El entorno se muestra receptivo a la incorporación de voluntarios/as tutelares entendiendo la particularidad de ser personas con discapacidad intelectual.

En línea con el **tercer objetivo**, en el que se pretendía clarificar el nivel de satisfacción de las personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual en FUTUNA, se espera que:

**H3.** La totalidad de la plantilla del voluntariado tutelar con discapacidad intelectual está altamente satisfecha con la labor desempeñada.

En última instancia, con relación al **cuarto y último objetivo** específico que fijaba su propósito en indagar sobre los pareceres de las profesionales de la Fundación y el equipo

perteneciente a la Junta de Patronato de FUTUNA, en correspondencia a la tarea del personal voluntario con discapacidad intelectual, se espera lo siguiente:

**H.4** El conjunto de personas que conforman y dirigen FUTUNA, evalúan de forma positiva la labor desempeñada por la plantilla de personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual.

## **2.3 Población**

### **2.3.1 Universo**

Se nombra como universo y/o población de un estudio de investigación al conjunto de unidades -individuos y/o objetos- de los que se espera alcanzar determinada información (Arias, 2006). En este caso, el total de personas voluntarias tutelares ejercientes en FUTUNA es de 60, número que se ha mantenido más o menos estable desde 2013.

### **2.3.2 Muestra**

Se entiende por muestra el conjunto de unidades específicas que se extraen de la población objeto de estudio (Arias, 2006), es decir, la parte de la población objeto de análisis, en este caso concreto:

- **Muestra cuantitativa:**

En la parte relativa al *análisis de datos extraídos de las encuestas destinadas al voluntariado tutelar sin discapacidad intelectual* en el año 2013, se han analizado 49 cuestionarios del total de las 55 personas ejercientes sin discapacidad. Es el número exacto de cuestionarios necesarios para alcanzar un nivel de confianza del 95%, y que la muestra sea representativa. Se han configurado *5 cuestionarios adaptados*, tanto en su contenido como en su forma, para ser respondidos por la totalidad de las personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual. En suma, se ha obtenido información de 54 personas voluntarias, del total de 60 que agrupa FUTUNA.

En relación a la muestra de la *encuesta destinada a las profesionales y los miembros de la Junta de Patronato* de FUTUNA, se han contestado un total de 7 cuestionarios, de las 15 personas que componen la plantilla. Así pues, la muestra representa al 100% del equipo técnico y a cerca del 35% de la Junta de Patronato.

▪ **Muestra cualitativa:**

Se han realizado *entrevistas a la totalidad de los voluntarios/as tutelares con discapacidad intelectual* que actualmente ejercen su labor en FUTUNA, un total de 5 personas, alcanzando el 100% de la muestra. Se espera de esta forma, poder comparar la labor de su acción voluntaria respecto a la generalidad de la plantilla del voluntariado tutelar de la Fundación.

De la misma forma, se ha establecido *una entrevista con una de las profesionales de la Fundación*, como persona encargada de ejecutar los seguimientos a la totalidad de la plantilla de personas voluntarias y la planificación de los posibles apoyos a prestar en dicho grupo.

**Tabla 4:** Resumen de técnicas empleadas y relación de personas participantes

Técnica	Naturaleza	Personas a las que se dirige
• Encuesta	Cuantitativa	- personal voluntario tutelar de FUTUNA - profesionales y miembros la Junta de Patronato de FUTUNA
• Entrevista en profundidad	Cualitativa	- personal voluntario tutelar con discapacidad intelectual de FUTUNA - Profesional de FUTUNA
• Revisión bibliográfica	Cualitativa	

*Fuente:* Elaboración propia

## 2.4 Métodos de recogida de información y análisis

El siguiente apartado pretende justificar y detallar en profundidad cada una de las técnicas utilizadas en el estudio, iniciándose por la revisión bibliográfica y siguiendo por las metodologías cuantitativa y cualitativa.

### 2.4.1 Técnica de recogida de datos cuantitativos

▪ **Cuestionarios dirigidos al voluntariado tutelar de FUTUNA**

Como se ha señalado con anterioridad, gracias a un convenio de colaboración con la Universidad Pública de Navarra en el año 2013 se promovió un estudio-diagnóstico sobre la situación del voluntariado tutelar en el marco de FUTUNA, que concluyó con la

redacción de un cuestionario (anexo I). Se esperaba obtener datos sobre el perfil del voluntariado tutelar, sobre el impacto personal que el voluntariado acometía en su vida privada, así como las posibles propuestas de mejora o innovaciones. La herramienta fue conformada con la colaboración de un grupo de estudiantes pertenecientes al Grado de Trabajo Social y fue seguidamente validada internamente por profesorado perteneciente a los departamentos de Trabajo Social y Pedagogía y Psicología.

A esta primera fase iniciada en Diciembre de 2013, le sigue una segunda impulsada por el actual Trabajo Fin de Máster. En el año 2015 la versión del cuestionario se adapta tanto en su contenido como en su forma (anexo II), para poder ser contestado por las personas con discapacidad intelectual voluntarias que paulatinamente se han ido incorporando a FUTUNA desde el año que se inició la primera fase de la investigación.

Con el propósito de originar una herramienta lo más adaptada posible para el óptimo entendimiento de las personas con discapacidad intelectual a las que iba dirigido el cuestionario, se pensó en el empleo de la Lectura Fácil<sup>9</sup> y el uso de pictogramas<sup>10</sup>, como técnicas adecuadas. El Gobierno de Aragón, a través de la plataforma digital *portal aragonés de Comunicación Aumentativa y Alternativa* (ARASAAC), concedió el uso de pictogramas en la conformación de la herramienta (anexo VI). El documento (anexo II) fue nuevamente revisado por profesorado de los departamentos señalados con anterioridad. Se espera que el presente instrumento metodológico, pueda servir de utilidad para futuras investigación, al no encontrar referencias a guiones con similares particularidades.

En ambos casos, la herramienta metodológica se compone de preguntas cerradas-dicotómicas, cuando las personas tendrán que elegir entre solo dos respuestas posibles; y cerradas-politómicas, en estas últimas las personas tendrán que elegir entre una serie de respuestas. Las preguntas cerradas dicotómicas están más dirigidas a identificar el perfil socio-demográfico de la persona encuestada y las preguntas cerradas politómicas, ligadas a aspectos más relacionales, relativos a sus sensaciones y sentimientos en relación a su labor. Igualmente, el cuestionario se compone también de una serie de preguntas abiertas que permiten obtener información de naturaleza cualitativa.

---

<sup>9</sup> La Lectura Fácil se caracteriza, a grandes rasgos, por la adaptación lingüística de un texto con el objetivo de facilitar su comprensión.

<sup>10</sup> Signos que representan esquemáticamente un símbolo, que en este caso tienen como objetivo aumentar y/o compensar las dificultades de comunicación y lenguaje de las personas con discapacidad intelectual.

Los cuestionarios dirigidos a la plantilla de personas voluntarias tutelares fueron contestados de forma anónima y correlativa, quedando supervisados en su conjunto por la actual directora del actual trabajo de investigación, quién los cedió – tras el consentimiento de FUTUNA- para su análisis. Fueron contestados 49 personas sin discapacidad intelectual –de las cuales más del 64% eran mujeres y un 35% eran hombres- y por las 5 personas con discapacidad intelectual que ejercen tareas de voluntariado en FUTUNA –siendo el 60% hombres y el 40% mujeres-.

Las citas individuales tuvieron lugar de en diferentes espacios, adaptándose a las necesidades de desplazamiento de las personas encuestadas durante los meses de noviembre y diciembre del año 2015. En el caso concreto de las 5 personas con discapacidad intelectual, algunas de ellas tuvieron lugar en la Asociación Navarra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (ANFAS), y otras, en cafeterías de las inmediaciones de la Comarca de Pamplona. De esta forma, el cuestionario se cumplimentó antes de iniciar la entrevista en profundidad, en la que se completaría la información cualitativa restante.

La totalidad de los cuestionarios dirigidos a ambos grupos de personas voluntarias, fueron respondieron en un clima de confianza y serenidad, donde contaban con el apoyo de la persona entrevistadora en el caso de presentar alguna duda, con una duración aproximada de unos 15-20 minutos. Tras cumplimentarse en su conjunto, se les interrogó específicamente a las personas con discapacidad intelectual sobre la utilidad de la herramienta, mostrando simpatía la generalidad de todas ellas.

Para el procesado de datos y su posterior tratamiento, se ha utilizado el programa estadístico SPSS 23, consolidado en el mundo de las Ciencias Sociales. De manera general, se ha empleado la estadística descriptiva, ya que permite mostrar datos de manera clara, así como la ponderación de las características más relevantes del fenómeno objeto de estudio. A través del cruce de 45 variables -funciones, actividades, relación persona tutelada, cuestionamiento de la continuidad, etc.-, se ha obtenido la información pretendida desde un inicio. Se ha dejado para el análisis cualitativo las preguntas abiertas vencidas por ambos grupos de personas voluntarias presentes en los cuestionarios.

## ▪ Cuestionarios dirigidos a las profesionales y los miembros de la Junta de Patronato de FUTUNA

En el empeño de indagar sobre los pareceres de las personas que componen la dirección técnica y la Junta de Patronato<sup>11</sup> en relación a la tarea de las personas voluntarias con discapacidad intelectual, se ha elaborado un breve cuestionario dirigido a la globalidad de todas ellas. El origen del mismo viene vinculado al consenso entre las profesionales de FUTUNA, quienes transmitieron su interés en participar en el estudio como personas más próximas a la actividad de las personas voluntarias.

La herramienta metodológica fue diseñada bajo la supervisión de las profesionales de la Fundación y fue colgada en la plataforma virtual interna de FUTUNA a la que tienen acceso todos los miembros que la integran, a excepción de las personas voluntarias. El cuestionario (anexo III) se compone de 5 preguntas cerradas dicotómicas, donde la persona debe seleccionar una respuesta entre las opciones planteadas, que además debe justificar, en el marco de una pregunta abierta que da respuesta a la cuestión *¿Por qué?* Igualmente contiene 1 pregunta de escala numérica donde la persona deberá elegir la puntuación que desea otorgar a una cuestión concreta en un baremo del 1 al 10. Finalmente, el cuestionario finaliza con una pregunta abierta destinada a la recopilación de posibles cambios o sugerencias.

Los cuestionarios se respondieron de forma anónima y simultánea por el 100% del equipo técnico y cerca del 35% de la Junta de Patronato, durante los meses de mayo y junio del 2016. El escenario elegido para su replicación fue la sede de FUTUNA, equipada con el material mobiliario adecuado: sala de reuniones, silla, mesas, luz, etc. En un ambiente silencioso que invitaba a la contestación de los mismos, a los que dedicaron entre los 20 y los 25 minutos. Igualmente, algunos de ellos fueron enviados a través de la plataforma digital interna de la Fundación.

Los datos de naturaleza cuantitativa extraídos de los cuestionarios orientados a las profesionales y la totalidad de la Junta de Patronato de la Fundación, han sido analizados por el software de hojas de cálculo SPSS 23, programa estadístico empleado para la recogida de información de los anteriores cuestionarios. La información compilada ha permitido obtener, asimismo, recoger testimonios relativos a la opinión de todas estas

---

<sup>11</sup> La Junta de Patronato de FUTUNA la conforman 12 personas expertas en materia jurídica, económica, social y psicológica, junto con familiares de personas con discapacidad intelectual.

personas en referencia a la acción voluntaria de las personas protagonistas del estudio, las personas con discapacidad intelectual.

#### **2.4.2 Técnicas de recogida de datos cualitativos**

##### **▪ Revisión bibliográfica**

Se han revidado fuentes de información secundaria, acordes al tema objeto de estudio: la discapacidad intelectual y la participación social, como estrategia fundamental para alcanzar su plena inclusión en la sociedad. De esta forma se pretende realizar un análisis exhaustivo de diferentes textos normativos, ensayos y artículos relacionados con la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Al mismo tiempo, se han visitado numerosas páginas web vinculadas con la temática del voluntariado de las personas con discapacidad intelectual, como motor fundamental para la contribución a una adecuada calidad de vida, en las dimensiones relativas a la inclusión y la participación comunitaria.

Se pretende contextualizar el fenómeno y recopilar información de interés para la elaboración de un estudio minucioso sobre la situación actual de las personas voluntarias tutelares en FUTUNA que presentan discapacidad intelectual. Proyecto que pretende transformar la relación entre el voluntariado y la discapacidad intelectual, permitiendo que estas personas asuman roles hasta ahora restringidos para ellas.

En la bibliografía se encuentran recogidos todos los artículos, libros y documentos examinados, tanto en formato convencional como en digital, siendo nombrados únicamente los más destacados por su pertenencia al tema.

Los documentos en soporte papel revisados, en su mayoría han sido facilitados por la Asociación Española de Fundaciones Tutelares (AEFT), FUTUNA y Plena Inclusión Navarra, gracias al convenio de colaboración establecido con la Universidad Pública de Navarra. A pesar de este contexto facilitador, ha sido costosa la búsqueda de experiencias similares, debido a la poca proyección pública de proyectos con similares características.

Los temas principales que asientan la base del estudio se pueden resumir en: modelos y enfoques propios de la discapacidad intelectual, ciudadanía, participación social y voluntariado en entidades para personas con discapacidad intelectual.

Todos los escritos revisados y artículos web analizados relacionados con el voluntariado de las personas con discapacidad intelectual, están editados o publicados a partir del año 2004, coincidiendo con la puesta en marcha de determinadas iniciativas que



colocaban a estas personas como centro de la acción voluntaria, como la experiencia del albergue de peregrinos de la Asociación Navarra en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (ANFAS), inaugurado en ese mismo año.

Los documentos y páginas web revisadas están redactados en castellano, idioma que se empleará asimismo a lo largo de la composición de todo el trabajo, por la especificidad del tema y el objetivo de evaluar una buena práctica en un contexto concreto.

- ***Revisión bibliográfica en formato convencional***

La Asociación Española de Fundaciones Tutelares (AEFT), como Federación impulsora de los derechos de las personas con discapacidad intelectual cuya capacidad ha sido modificada legalmente, alberga en su sede y página web numerosos documentos de caracteres normativo, científico y divulgativo. Este material relacionado con aspectos vinculados a la modificación de la capacidad de obrar, la prestación de apoyos como marco de referencia para la intervención con personas con discapacidad y la descripción del voluntariado tutelar, ha sido facilitado para la elaboración del presente trabajo desde la Fundación Tutelar Navarra (FUTUNA). Igualmente FUTUNA ha aportado documentos internos relacionados con el funcionamiento interno de la Fundación, relevantes para situar el contexto del estudio.

Especialmente destacable es el *Manual de gestión del voluntariado tutelar* (2012), escrito que ha arrojado luz sobre las características específicas de este tipo de voluntariado, así como ciertas ideas sobre la gestión institucional de un programa con las concurrentes características.

Se han mantenido contactos vía email con la presidente de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares (AEFT), con el fin de conseguir información, que no estaba disponible ni en formato digital, ni en formato convencional, vinculada con el sistema de apoyos a personas con discapacidad intelectual. Sobresale el artículo *Reflexión sobre la aplicación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en relación con el desempeño de la tutela por fundaciones tutelares* (2013).

De manera similar, ha sido analizada toda la normativa relacionada con la discapacidad y la modificación de la capacidad de obrar a nivel foral, nacional y europeo: desde la *Ley de Integración Social de los Minusválidos* (LISMI, 1982) hasta la aterrizar en *Real Decreto Legislativo* (1/2013), donde se aprueba el texto refundido de la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad*, pasando por el, probablemente, texto legislativo de referencia

para este trabajo, la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (2006). De su elenco de artículos, destaca el número 12, referido al igual reconocimiento de las personas con discapacidad ante la ley.

Asimismo, para tener presentes cuales han sido los principales modelos y enfoques asociados al fenómeno de la discapacidad se han tenido en cuenta variados documentos, entre los que prepondera el relativo al *Concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo* (Verdugo y Schalock, 2007).

Al hilo de lo anterior, ha sido necesaria una revisión de diversos tomos a cerca de la evolución terminológica del concepto de discapacidad como el artículo de Schalock y Verdugo (2010) que propone la ultima definición de la Asociación Americana sobre discapacidad intelectual *Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual*.

Destacan artículos vinculados con la participación social y la condición de ciudadanía en las personas con discapacidad intelectual, especialmente reseñable es el texto de Etxeberria *La condición de ciudadanía en las personas con discapacidad intelectual* (2008). Este escrito realiza un repaso por las condiciones que deben materializarse en una sociedad, para que las personas con discapacidad intelectual puedan alcanzar la situación de ciudadanos/as, dotando de significado al concepto de ciudadanía, anexionado con el de discapacidad.

De alto interés son los textos Tamarit (2013): *Experiencias de empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo* y Muñoz et al. (2011) *El voluntariado de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo*, donde se reflejan experiencias relacionadas con el voluntariado de las personas con discapacidad intelectual y las transformaciones que deben establecerse en las asociaciones que sostienen dichas prácticas. Ambos textos han sido facilitados por Plena Inclusión Navarra.

Sin embargo, no se han evidenciado experiencias que hablen sobre el voluntariado de las personas con discapacidad, hacia quienes también tienen discapacidad intelectual, objeto de análisis del manifiesto trabajo de investigación. Llama la atención la inexistencia de experiencias de este tipo, tanto a nivel nacional como a escala europea, dada los beneficios que, en principio, esta práctica podría aportar a las personas con discapacidad intelectual, sostenida en el trabajo cooperativo y la ayuda mutua.

## - *Revisión bibliográfica en formato digital*

Se han revisado webs especializadas en el ámbito de la discapacidad con objeto de ampliar el conocimiento proporcionado por los documentos en soporte papel.

Ha sido consultada en variadas ocasiones la página web del Boletín Oficial del Estado (<http://www.boe.es/>). Esta página pone a disposición información referente a normativa entre la que se encuentra legislación relacionada con la discapacidad.

Asimismo, ha sido de gran utilidad la página web de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares (AEFT), de donde se han extraído documentos de sumo interés (<http://fundacionestutelares.org/>), relativos a la modificación de la capacidad de obrar en las personas con discapacidad intelectual y al contexto socio-demográficos del personal voluntario tutelar a nivel nacional. Igualmente significativa ha sido la información obtenida a través de la página web propia de la Fundación Tutelar Navarra (<http://www.futuna.es/>), con utilidad para esclarecer datos sobre el contexto situacional de la investigación.

La página web del voluntariado tutelar (<http://www.voluntariadotutelar.org/>) dispone de un centro documental visitado en diversos momentos a lo largo de desarrollo del estudio, para completar toda la información registrada en formato papel. Se distingue especialmente por su contenido, muy en consonancia con la materia, el histórico de vídeos, donde se entrevista a varias personas voluntarias tutelares.

Por último la página web del albergue de peregrinos/as de Estella, gestionada por la Asociación Navarra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (ANFAS), (<http://www.albergueanfas.org/>) y la página web de Síndrome de Down Lleida, (<http://www.downlleida.org/>), han sido consultadas con relativa frecuencia durante el desarrollo de la investigación, como prácticas de referencia directa para el presente estudio, relatando experiencias de voluntariado en las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, con sendos resultados en su aplicación.

### ▪ **Información cualitativa de los cuestionarios**

Los cuestionarios contestados por la plantilla de personas voluntarias tutelares que fueron contestados por el 90% del grupo, no aportaron únicamente datos de carácter cuantitativo. Igualmente, las preguntas abiertas de los mismos han conformado el hallazgo de datos de naturaleza cualitativa, relacionados con el detalle de la actividad del personal voluntario. Estas averiguaciones permiten tener información más detallada sobre los datos cuantitativos, para profundizar en el análisis.

De la misma forma, las preguntas abiertas de los cuestionarios destinados a los miembros del equipo técnico y directivo de la Fundación, han permitido obtener datos de carácter cualitativo del 50 % de todos ellos/as, consiguiendo ampliar y fundamentar la información cuantitativa.

▪ **Entrevistas en profundidad dirigidas al voluntariado tutelar con discapacidad intelectual de FUTUNA**

La técnica que predomina por excelencia en este trabajo es la entrevista en profundidad dirigida a las 5 personas con discapacidad intelectual voluntarias tutelares, dado que gracias a este método de recopilación de información, se obtienen datos con una alta concreción. Asimismo, permite establecer una relación directa entre la persona que interroga y la que responde, pudiendo solventar ciertas dudas relacionadas con las cuestiones, si es que existiesen. Más concretamente, en la totalidad de las ocasiones se ha optado por la entrevista semi-estructurada (anexo IV), ya que esta práctica permite determinar de antemano la información relevante a conseguir, formulando preguntas abiertas que permiten a la persona entrevistada realizar matices en sus respuestas e ir entrelazando temas (Bisquerra et al., 2004). Igualmente se posiciona como una técnica que permite a la persona entrevistadora obtener cuantiosos datos relativos al lenguaje no verbal: gestos, expresiones, movimientos, afirmaciones, negaciones, etc.

Dos son los objetivos que la investigación se plantea alcanzar con el establecimiento de dichas entrevistas. En primer lugar se espera conocer el mayor número de información posible sobre cómo se está realizando el proceso de incorporación de las personas con discapacidad intelectual en calidad de voluntarias tutelares en FUTUNA, así como una aproximación al grado de satisfacción de las mismas, en relación a su cometido.

No se han encontrado dificultades para fijar las entrevistas con los voluntarios/as tutelares con discapacidad intelectual, mostrando todos ellos un alto interés en la concertación de las citas, siempre ajustadas a sus horas libres. Con objeto de facilitar los encuentros y ralentizar el trabajo lo menos posible, las entrevistas han tenido lugar en diferentes escenarios, acomodándose a sus diferentes necesidades. Algunas de las citas tuvieron lugar en la sede de la Asociación Navarra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (ANFAS), donde se disponía de una sala armonizada con mesas y sillas y otras se respondieron en diferentes cafeterías de la Comarca de Pamplona, durante los meses de noviembre y diciembre de 2015.

La duración media de las citas se sitúa entre los 50 y los 70 minutos. Asimismo, el clima de las entrevistas se ha desarrollado en un tono distendido, pudiendo grabar la totalidad de los encuentros, tras solicitar permiso a todas las personas entrevistadas mediante la forma de un consentimiento informado (anexo VII). Durante el transcurso de la entrevista, la persona entrevistadora fue adaptándose al ritmo de cada una de las personas con discapacidad intelectual que entrevistaba -tiempo de respuesta, tono de voz, etc.)- con el fin de poder facilitar la comprensión de las interrogaciones.

Las entrevistas destinadas a las personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual han permitido contar con información relacionada con sus tareas como tal: actividades que realizan, tipo de relación con la persona a la que tutelan, posibles miedos o dificultades, los mejores momentos como voluntarios/a, respaldo por parte de la Fundación, etc. Se completa de esta forma, las averiguaciones logradas en el vencimiento del cuestionario adaptado.

Como ya se ha comentado en el anterior apartado, tras preguntar a las personas entrevistadas si las entrevistas podían ser grabadas en formato audio, todas accedieron. Posteriormente estas grabaciones han sido transcritas (anexo IV) para poder analizar de forma más exhaustiva la información referente, en su gran mayoría, al funcionamiento actual del proceso, su valoración personal en relación a su propio cometido, así como ciertas propuestas de transformación en la gestión del programa de voluntariado tutelar.

#### ▪ **Entrevista en profundidad dirigida a una de las profesionales de FUTUNA**

La profesional entrevistada de la Fundación Tutelar Navarra es la persona responsable de la gestión del voluntariado tutelar, entre otros muchos cometidos. Se ha evitado concretar la formación y el cargo de la persona entrevistada a efectos de que pueda ser identificada, debido al escaso número de profesionales ejercientes en la Fundación. En cualquier caso, es una figura clave para la adecuada gestión del programa, que aporta una visión global del papel que cumple el mismo dentro de la Fundación.

Se diseñó un guión de preguntas abiertas (anexo V) para la entrevista semi-estructurada, validado de forma interna por la directora y la co-directora del presente trabajo. Dos eran sus cometidos: en primer lugar, alcanzar el mayor número de datos posibles vinculados con el proceso de incorporación de personal voluntario con discapacidad intelectual, profundizando especialmente en el tema de los apoyos específicos

prestados y, en segundo lugar, tratar de recoger información sobre su valoración personal a cerca del programa, como figura que gestiona el mismo.

En esta ocasión, la concertación de la entrevista ha tenido que retrasarse en sendas ocasiones por cuestiones ajenas a la investigación, fijándose de forma definitiva durante el mes de junio del año vigente (2016). La cita tuvo lugar en la sede de FUTUNA, espacio que contaba con mobiliario adecuado para la entrevista, alejado de posibles ruidos o distracciones, por lo que el desarrollo de la entrevista fue favorable.

El encuentro tuvo una duración aproximada de 30 minutos, donde la conversación mantenida quedo registrada en formato audio, tras el previo consentimiento de la personas entrevistada, en aras de poder transcribir la información producida.

La técnica ha conformado la obtención de averiguaciones unidas con el proceso de incorporación de las personas voluntarias con discapacidad intelectual, profundizando especialmente en el tema de los apoyos específicos prestados. Por otro lado, ha permitido acopiar información sobre su valoración personal a cerca del programa, como persona encargada de la gestión del mismo entre otras responsabilidades.

Tras la firma de un previo contrato de confidencialidad, la entrevista quedo en formato audio. Posteriormente, la entrevista en su globalidad ha sido transcrita en formato papel pero se ha evitado la publicación de la misma para evitar la identificación de la profesional.

## **2.5 Consideraciones éticas**

Se prepararon contratos de confidencialidad y consentimiento informado (anexo VII) para entregar a cada una de las personas participantes en la investigación, con el fin de asegurar que los datos e informaciones extraídas de los cuestionarios y las entrevistas, únicamente poseían fines para la investigación. Todos ellos están bajo custodia de la vigente tutora del trabajo de investigación actual.

De la misma forma, se eliminando o modificando cualquier dato que pudiera revelar la información de la persona o las personas participantes. Así pues, se ha asignando un código a cada una de ellas, conformado por las siglas que representan al grupo entrevistado y/o encuestado, y un número que corresponde a su orden de aparición en el texto:

- Personal Voluntario Tutelar: PVT1, PTV2, PTV3, etc.
- Personal Voluntario Tutelar con Discapacidad Intelectual: PVTDI1, PVTDI2, PVTDI3, etc.
- Técnicas de FUTUNA: TF1, TF2, TF3, etc.
- Miembros Junta de Patronato: MJP1, MJP2, MJP3, etc.

## 2.6 Calendarización de la metodología

En la siguiente tabla, se recogen de forma sintetizada cada una de las técnicas metodológicas empleadas durante el avance de la investigación, así como su encuadre cronológico:

**Tabla 5:** Resumen de las técnicas empleadas, tipología de los datos obtenidos y situación temporal

Técnica	Tipología de los datos obtenidos	Años
• Encuesta	Cuantitativos/Cualitativos	2015/2016
• Entrevista en profundidad	Cualitativos	2015/2016
• Revisión bibliográfica	Cualitativos	2015/2016

*Fuente:* Elaboración propia

### 3. La Discapacidad Intelectual en Navarra

Con el propósito de avanzar en la investigación, se ha considerado interesante dedicar un espacio a la descripción de la realidad social de las personas con discapacidad intelectual en la Comunidad Foral de Navarra, protagonistas indiscutibles del trabajo. Primeramente se dedicará un espacio al retrato del contexto demográfico de la población con discapacidad intelectual en Navarra. Seguidamente, se situarán las prestaciones<sup>12</sup> técnicas y servicios que dan asistencia al colectivo de personas con discapacidad intelectual en Navarra recogidas en la *Cartera de Servicios Sociales* (2012), con mención especial a los destinados al voluntariado.

#### 3.1 Contexto socio-demográfico

En primer lugar, es necesario dejar constancia de la dificultad existente a la hora de encontrar una fuente de información, que cuente con datos verídicos y actualizados sobre la situación socio-demográfica de las personas con discapacidad intelectual en Navarra. Esta dificultad se fundamenta, principalmente, en el hecho de que existen personas con discapacidad, que aún no tienen reconocido el grado de la misma, y en consecuencia, no se presentan en los porcentajes. Por lo tanto, los datos que se presentan actúan como una primera aproximación de la situación de las personas con discapacidad intelectual, sin poder afirmar que correspondan verídicamente al contexto actual (Álvarez, 2013).

El *Plan Integral de Atención a las Personas con Discapacidad* (2010) de la Comunidad Foral de Navarra, elabora una revisión exhaustiva sobre medidas, prestaciones y cifras referentes a esta cuestión (Rodrigo, 2014). Los resultados finales de la encuesta sobre una muestra de 2.500 viviendas, revelan que el total de personas con discapacidad en la Comunidad Foral es de 41.600, lo que supone un 7,4% de la población Navarra. De ellas 3.635 se catalogan dentro de la discapacidad intelectual, lo que se traduce en un 11,61% del total de discapacidades.

---

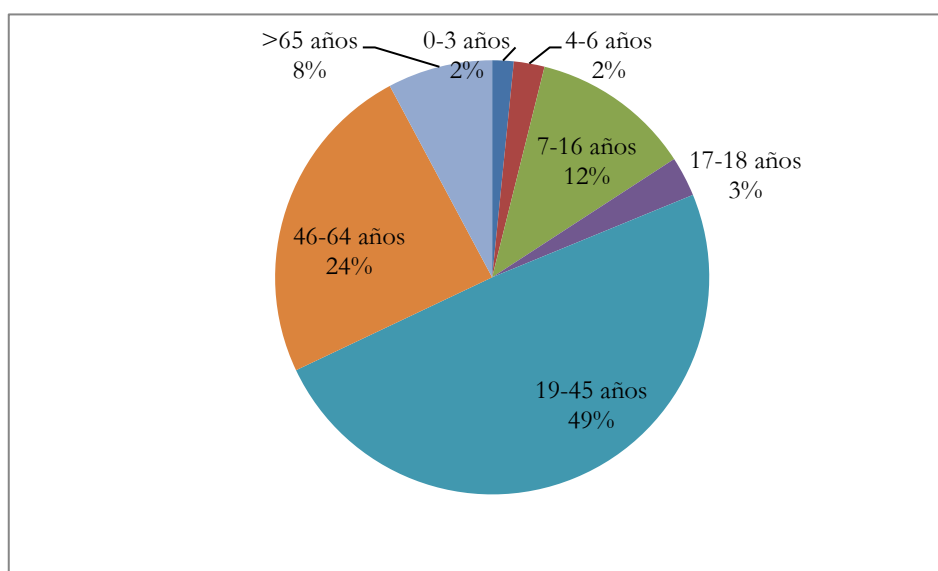
<sup>12</sup> La Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales recoge tres tipos dispares de prestaciones:

- Artículo 11. Prestaciones técnicas: los servicios realizados por equipos profesionales y podrán ser prestadas, con carácter temporal o permanente, en el domicilio, en el entorno del usuario, de forma ambulatoria y en centros.
- Artículo 12. Prestaciones económicas: aquellas disposiciones dinerarias que las Administraciones Públicas reconozcan.
- Artículo 13. Prestaciones materiales: recursos no económicos de apoyo, complemento y soporte a las prestaciones técnicas



El intervalo de edad de edad que mayor número de personas con discapacidad aglutina, es el de las personas de entre 19 y 45 años, dato significativamente superior al de otros intervalos que aglutina a un 49% del total (**gráfico 2**). Le sigue en porcentaje las personas con edades comprendidas entre los 46 y los 64 años, siendo un 24% del conjunto. Una de las razones que explican la condensación de personas con discapacidad intelectual en el tramo de edad de entre 19-45, se explica por el aumento de la esperanza de vida y la consolidación de servicios y prestaciones vinculados al incremento de su calidad de vida: centros especiales de empleo, centros ocupacionales, centros de día, etc.

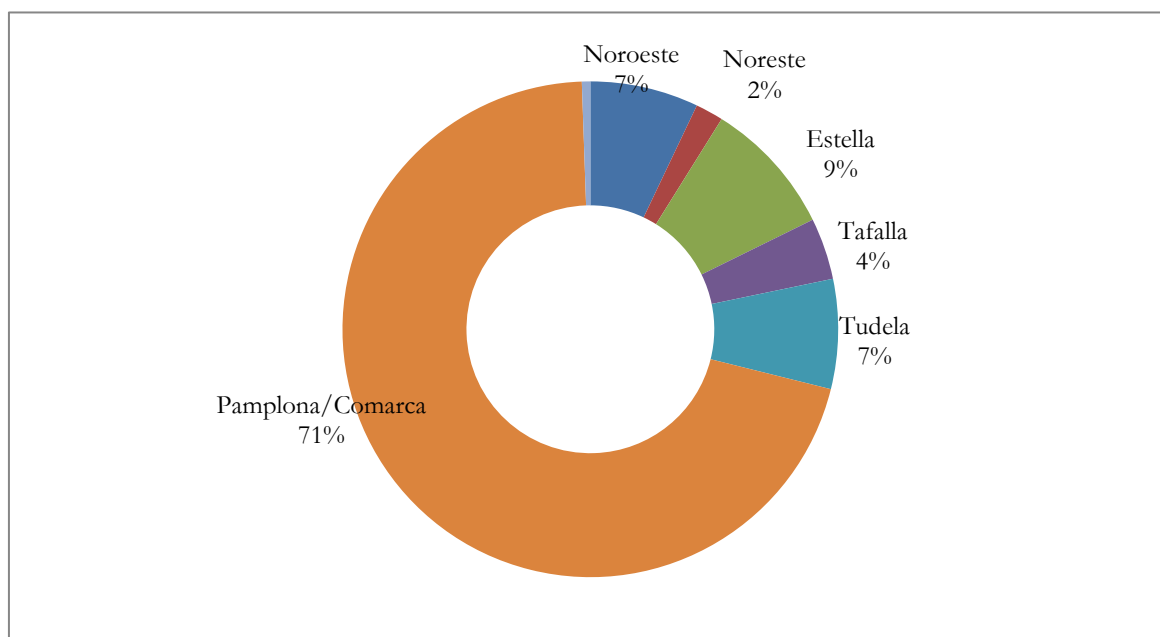
**Gráfico 2:** Distribución de la población con discapacidad intelectual en Navarra por grupos de edad y porcentaje



*Fuente:* Elaboración propia a partir de los datos extraídos en el Plan Integral de Atención a las Personas con Discapacidad (Gobierno de Navarra, 2010).

Por su parte, la discapacidad intelectual en Navarra prevalece en el sector masculino (2.050 hombres frente a 1.620 mujeres) y en lo referente a zonas geográficas, las áreas de Servicios Sociales de Pamplona y Comarca y Estella son los territorios que mayor número de personas con discapacidad intelectual aglutinan (**gráfico 3**).

**Gráfico 3:** Distribución de la población con discapacidad intelectual en Navarra por áreas geográficas de Servicios Sociales



*Fuente:* Elaboración propia a partir de los datos extraídos en el Plan Integral de Atención a las Personas con Discapacidad (Gobierno de Navarra, 2010).

Este dato se explica principalmente por ser ambas dos, Pamplona y Estella, grandes núcleos de población que concentran la mayoría de los servicios asistenciales, ocupacionales y /o residenciales dirigidos a estas personas. Sin embargo, si se tiene en cuenta el porcentaje de personas con discapacidad con respecto a la población general del área, Estella -3.46 % de personas con discapacidad respecto al porcentaje total del área- es sobrepasada por el área Noroeste con un 4.08% de personas con discapacidad en relación a la generalidad de área. En consecuencia, se puede afirmar que no existe una distribución homogénea de las personas con discapacidad a lo largo del territorio navarro (Gobierno de Navarra, 2010).

### **3.2 Recursos para la atención de las personas con discapacidad intelectual**

Una vez expuesta, de manera sintetizada, la situación socio-demográfica de las personas con discapacidad intelectual en Navarra, es preciso realizar un recorrido por los diferentes servicios de atención que se ofrecen. Estos servicios se enmarcan en la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (2006), normativa que apunta la

responsabilidad de los Estados en la promoción de productos, entornos, programas y servicios de atención específicos para estas personas.

En Navarra, todo este conglomerado se concreta en la *Cartera de Servicios Sociales* (2012), que dedica todo un capítulo al detalle de las diferentes prestaciones de las que son beneficiarias las personas con discapacidad. Se orientan de manera prioritaria al mantenimiento de la persona en su medio familiar y social con el mayor nivel de calidad de vida posible, y al fomento de la participación en actividades sociales en condiciones similares a las personas sin discapacidad.

La *Cartera Servicios Sociales* (2012) ofrece servicios de prevención, y otros más destinados a la promoción de las personas con discapacidad:

- Servicios de valoración
- Servicios de prevención y tratamiento específico
- Servicios de Atención en el entorno
- Servicios de Atención en centros
- Servicios de tutela
- Servicios de Ocio y tiempo libre
- Prestaciones de naturaleza económica

El conjunto de prestaciones nace de la complementariedad entre los servicios públicos y los servicios privados o concertados, organizados por las entidades que agrupan a las personas afectadas y sus familiares. Las entidades conceden fuerza representativa ante las Administraciones Públicas, multiplicando su capacidad participativa, tanto en la prestación de servicios como en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, funcionando como marco complementario a la actividad pública (Gobierno de Navarra, 2012). Estas organizaciones ejecutan labores en relación con diferentes ámbitos, como la promoción de la accesibilidad, la salud, la incorporación laboral, la promoción del ocio y tiempo libre e inclusive la tutela de las personas cuya capacidad haya sido modificada judicialmente.

### **3.2.1 Recursos ofertados para las personas con discapacidad intelectual en Navarra**

La *Cartera de Servicios Sociales* (2012) es, como he señalado, acoge las prestaciones que deben establecerse para toda la ciudadanía navarra, independientemente del municipio en el

que resida, tanto aquellas que son competencia del Gobierno de Navarra, como aquellas otras que competen a las Entidades Locales, quienes mejoran y amplían lo dispuesto en la cartera general.

La Cartera se constituye de un articulado y disposiciones de general aplicación a todas las prestaciones: 140 prestaciones, 90 garantizadas y 50 no garantizadas. Todas ellas se aglutinan en ocho áreas distintas: atención primaria, atención a la dependencia, atención a personas mayores, atención a personas con discapacidad, atención a personas con enfermedad mental, atención a personas en situación de exclusión social o riesgo de estarlo, atención al menor y atención a víctimas de la violencia de género (Gobierno de Navarra, 2012).

Como norma general, en cada una de las prestaciones se regulan las siguientes cuestiones principales: tipo de prestación, tipo de recurso, objeto del recurso, personas beneficiarias, requisitos de acceso, apertura del servicio, intensidad del servicio o cuantía de la prestación económica, plazo para la concesión, posibilidad de que exista copago y ámbito de actuación (Gobierno de Navarra, 2012).

En el caso concreto de las prestaciones y servicios destinados a las personas con discapacidad intelectual, el catalogo de servicios y prestaciones recoge de manera general las siguientes:

#### Servicios de Valoración:

- Servicios de valoración de la discapacidad
- Servicio de valoración de la idoneidad ocupacional y/o laboral

#### Prevención y tratamientos específicos:

- Servicio de rehabilitación del lenguaje para adultos con discapacidad.

#### Atención en el entorno:

- Servicio telefónico de emergencia.
- Servicio de transporte adaptado y asistido.

#### Atención en Centros:

- Servicios de atención Diurna
- Servicio de centro de ocupacional para personas con discapacidad.

- Servicio de centro de día o estancia diurna (con carácter permanente o temporal).
- Servicios de Atención Residencial
- Servicio de piso tutelado/funcional.
- Servicio de atención residencial (con carácter permanente o temporal).

Otras Ayudas:

- Ayudas periódicas a personas con discapacidad.
- Pensiones no contributivas de invalidez.
- Ayudas a familias con enfermos celíacos.

En relación a estas cuestiones, en el año 2014 se elaboró una Guía impulsada y promocionada por Plena Inclusión Navarra, donde se recogen todas las prestaciones existentes que dan atención a las personas con discapacidad intelectual en Navarra (Anaut y Rodrigo, 2014). La Guía de prestaciones está compuesta por varios capítulos dedicados a los diferentes ámbitos de atención –salud, vivienda, transporte, educación, prestaciones familiares, beneficios fiscales, ocio, etc.-. El documento, actualmente utilizado en varias entidades pertenecientes al conjunto de Plena Inclusión Navarra, está adaptado para el buen entendimiento de las propias personas con discapacidad intelectual al estar redactado bajo los parámetros de la Lectura Fácil y el uso de pictogramas.

### **3.2.2 Recursos que ofertan voluntariado para las personas con discapacidad intelectual**

El uso pleno en condiciones de igualdad de los recursos de ocio tanto públicos como privados existentes para la población en general, sería el objetivo a conseguir para las personas con discapacidad intelectual. La realidad es que el disfrute de estos recursos, depende de distintos factores económicos, sociales y políticos. En consecuencia, existen servicios de atención específicos para personas con discapacidad, especialmente para las personas con discapacidad intelectual (Gobierno de Navarra, 2012).

En Navarra existen 13 centros de ocio para personas con discapacidad distribuidos entre Pamplona, Estella, Tudela, Tafalla y el Baztán, 6 de los cuales están dedicados a la atención específica para las personas con discapacidad intelectual, todos ellos gestionados por la *Asociación Navarra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual* (ANFAS). Los programas de ocio y tiempo libre tienen como objetivo dar respuesta a las necesidades de descanso, diversión y cuidado de la forma física de las personas con discapacidad intelectual

y del desarrollo, favoreciendo su desarrollo personal y su integración social a través de actividades lúdicas, culturales, deportivas o de voluntariado (ANFAS, 2016).

Es reseñable el proyecto del Albergue de Peregrinos de ANFAS, única experiencia a nivel de la Comunidad Foral donde varias personas con discapacidad intelectual, ejercen labores de voluntariado. El albergue de peregrinos que da atención a las personas que realizan el Camino de Santiago, está ubicado en Estella (Navarra).

Desde el año 2004, estas personas actúan como hospitaleros/as, posibilitando un espacio de encuentro y participación entre los peregrinos/as que realizan el Camino de Santiago y las personas con discapacidad intelectual. Destaca lo positivo de la experiencia, en lo relativo al aumento de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Entre otras manifestaciones, las personas con discapacidad intelectual voluntarias señalan un incremento de su autoestima al verse inmersas en nuevos retos y proyectos que les hacen participar socialmente, como cualquier ciudadano/a más (Muñoz et al., 2011).

Por su parte, la *Fundación Tutelar Navarra* (FUTUNA), da un paso más. En su empeño por mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, se plantea que sean ellas mismas las que ejerzan tareas de voluntariado hacia sus iguales. Desde el año 2013 cuenta con una plantilla de personas voluntarias que ejercen labores hacia personas en igual situación cuya tarea es el centro de análisis de la presente investigación.

## 4. Resultados

Una vez expuesta la fundamentación teórica, la metodología empleada y el contexto socio-demográfico y asistencial de las personas con discapacidad intelectual en la Comunidad Foral, el actual apartado se propone como objetivo mostrar los resultados obtenidos del análisis cualitativo y cuantitativo. Los datos que se muestran son relativos al estudio de la situación del voluntariado tutelar en FUTUNA, profundizando de manera especial en las personas voluntarias con discapacidad intelectual.

Se ha estructurado el capítulo en tres apartados. Un primer apartado detalla el funcionamiento de FUTUNA a nivel general, un segundo donde queda reunida la información referente a la situación general del voluntariado tutelar y un tercero que da paso a la presentación de los datos obtenidos en relación a la situación específica del voluntariado tutelar con discapacidad intelectual.

### 4.1 Fundación Tutelar Navarra (FUTUNA).

La Fundación Tutelar Navarra (FUTUNA) es el contexto situacional del proyecto de investigación. La Fundación es una entidad social sin ánimo de lucro, instituida en el año 1988, cuyos fines se resumen en el ejercicio de tutelaje de las personas con discapacidad intelectual incapacitadas judicialmente, el asesoramiento sobre temas relacionados con la modificación de la capacidad, la tutela y la sensibilización social. De lo anterior se desprende el interés de la Fundación por alcanzar una plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad, que pasa por la prestación necesaria de apoyos técnicos y humanos, que se materialicen en una mejora efectiva de su calidad de vida (FUTUNA, 2014).

FUTUNA forma parte de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares, entidad de ámbito estatal privada, sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública, se constituye en 1995 sobre los cimientos de Plena Inclusión<sup>13</sup>. En la actualidad, la Asociación está conformada por 25 Fundaciones Tutelares, repartidas a nivel nacional, que apoyan a más de 2.388 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, mediante el compromiso de 188 profesionales, 257 patronos/as y 628 personas voluntarias tutelares(AEFT, 2016).

---

<sup>13</sup> Desde finales del año 2015, la Federación de Entidades y Asociaciones de favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), ha pasado a denominarse Plena Inclusión.

Al amparo de lo establecido en el Código Civil y bajo las divisas de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), no únicamente las personas físicas están llamadas a asumir cargos de tutela o curatela. En relación a este aspecto la profesional de la entidad señala que “(...) *igualmente las personas jurídicas o fundaciones tutelares pueden hacerse cargo de la protección, como una apuesta por la autonomía, y el cumplimiento efectivo de los derechos de las personas con discapacidad intelectual*” (TF1<sup>14</sup>, comunicación personal, 2016). Se evidencia así, la conformación de cambios en el sistema más amplio, en la dimensión macro-social (Bronfenbrenner, 1987), que apuntan hacia el reconocimiento de las personas con discapacidad como **ciudadanas de pleno derecho**, condiciones necesaria para autores como Álvarez (2013) o Etxeberria (2008).

Al hilo de lo anterior, la profesional reitera que las Fundaciones Tutelares funcionan como instrumentos jurídicos de apoyo, de menor o mayor intensidad, para apoyar en el reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad intelectual. La técnica apunta que “*son personas cuya capacidad ha sido modificada judicialmente, que no disponen de un entorno adecuado para que les preste apoyo*” (TF1, 2016).

La misión de FUTUNA queda sintetizada en la garantía de que, mediante el ejercicio de la tutela, las personas con discapacidad intelectual puedan tener un apropiado gobierno de su vida, participando plenamente en la sociedad, mediante la facilitación de apoyos que mejoren su calidad de vida (TF1, 2016). Se observa cómo la entidad tutelar favorece la prestación de apoyo emocional y relacional, factores claves según resaltaba Arias et al. (2010) para la consolidación de la autodeterminación, la inclusión y la puesta en práctica real de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

FUTUNA está conformada por una Junta de Patronato, 3 profesionales<sup>15</sup>, 60 personas voluntarias y 47 personas tuteladas. En concreto “*la Junta de Patronato, órgano directivo de la Fundación, la componen 12 personas voluntarias expertas en materia jurídica, económica, social y psicológica, así como una serie de personas representantes de familias de personas con discapacidad intelectual*” (TF1, 2016). La participación de las familias en las asociaciones de personas con discapacidad es un proceso clave que mejora la intervención con la persona afectada como señalaban Verdugo y Schalock (2007).

---

<sup>14</sup> Técnica de Futuna

<sup>15</sup> A dos meses del cierre de la investigación, la plantilla de personal se ha incrementado a un número de 5 personas. La mayoría de ellas vinculadas a las profesionales de trabajo social y/o psicología.



**Figura 4:** Estructura organizativa FUTUNA (2016)



*Fuente:* Elaboración propia

FUTUNA realiza su labor social mediante el desarrollo de tres programas: tutela, pre-tutela y voluntariado. La Fundación asume en 2016 la tutela de 47 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, ubicadas en diferentes zonas de la Comunidad Foral de Navarra, quienes generalmente residen en centros residenciales o pisos tutelados:

**Tabla 6:** Centros de residencia y ubicación geográfica de las personas tuteladas por FUTUNA

Centros residenciales y/o pisos tutelados	Ubicación
Lur Gorri	Barañain
La Atalaya	Tudela
Torre Monreal	Tudela
Oncineda	Estella
Las Torchas	Estella
Benito Meni	Elizondo
La Luz	Estella
Carmen Aldave	Pamplona
Infanta Elena	Pamplona
San José	Barañain
Valle del Roncal	Pamplona
Pisos tutelados	Pamplona, Estella

*Fuente:* Elaboración propia

La dispersión de los centros y pisos que dan atención a las personas con discapacidad intelectual tuteladas por toda la geografía navarra exige el constante desplazamiento profesional, desde su sede en el barrio de la Rochapea de Pamplona, hasta los lugares de residencia de todas ellas. Igualmente, la coordinación entre profesionales se sitúa como un aspecto crucial, a la hora de asegurar el buen ajuste entre las personas tutelada y el entorno.

En su cometido profesional, las personas trabajadoras de FUTUNA cuentan con el apoyo de 60 personas voluntarias tutelares. El voluntariado tutelar tiene como peculiaridad la creación de un vínculo entre la persona voluntaria y la persona tutelada de manera individual, de forma personalizada y con una larga duración en el tiempo. Así pues la profesional apunta que *“las personas tuteladas son nuestra prioridad, pero es indispensable el trabajo que realizan las personas voluntarias; una labor imprescindible para FUTUNA”* (TF1, 2016). En esta línea, Verdugo y Schalock (2007) hablaban de los múltiples beneficios que suponían para la persona con discapacidad intelectual participar en actividades de interés comunitario, como el voluntariado: mejora de las relaciones interpersonales, incremento de conductas auto-determinadas, etc.

## 4.2 Situación general del voluntariado tutelar en FUTUNA

La peculiaridad del **voluntariado tutelar** respecto a otro tipo de voluntariado, como ya se ha señalado, reside en ser un voluntariado prolongado en el tiempo *“es un apoyo prolongado en el tiempo, es un compromiso casi para toda la vida... (...) claro eso exige tiempo, dedicación....Se crea una relación personal entre el voluntario y la persona con discapacidad intelectual muy bonita en la mayoría de las ocasiones; se cogen muchísimo cariño y su apoyo es fundamental...”* (TF1, 2016).

Según relata la profesional de la Fundación, se consolidan como un apoyo “a la sombra” que potencia numerosas dimensiones referidas a la calidad de vida, especialmente las áreas relativas a las relaciones interpersonales, el bienestar emocional, el desarrollo personal, la inclusión social y la participación comunitaria, en ambas partes implicadas. Todas estas dimensiones, como señala Tamarit (2013), son centrales.

El número de personas voluntaria a crecido hasta sumar un total de 60, volumen importante ya que representa a cerca del 10% de la plantilla de personal voluntario a nivel

nacional, que curiosamente supera en número de personas voluntarias al de las tuteladas. Únicamente le supera en porcentaje, la Fundación Tutelar madrileña, quien tutela a 450 personas con discapacidad intelectual.

**Tabla 7:** Entidades tutelares y relación de personas tuteladas/voluntarias

Entidad	Personas tuteladas 2016	Personas voluntarias tutelares 2016
FT ATZEGI	102	32
FT USOA	70	36
FT ALICANTE	42	15
SOM Fundació	541	72
FT FUTUNA	47	60
FT ANCORA	4	2
FT FUTUMAD	74	11
FT FUTUDÍS	450	120
FT SÁLVORA	49	10
FUTUBIDE - FT	135	51
FT TAU	258	5
FT LUIS DE AZÚA	14	22
FT FUTUCAM	328	30
FT AMADIP · ESMENT	86	57
FT CANTABRIA	13	7
FT FUTURIOJA	18	2
FT FUTURO	26	12
FT HORIZONTE	17	7
FT CANARIA	13	7
FT SONSOLES SORIANO	35	44
FT FUNDISVAL	5	2
FT FUTUMELILLA	7	4
FT MATER	20	9
FT CIAN	20	15
FT APROSCOM	16	0
<b>TOTAL</b>	<b>2388</b>	<b>628</b>

*Fuente:* AEFT (2016).

Con la premisa de que el personal voluntario es imprescindible para el buen funcionamiento de la Fundación, por sus características y funciones, se ha optado por analizar los datos recopilados en torno a tres temas principales: retrato del **perfil socio-demográfico del personal voluntario tutelar**, descripción de su **acción voluntaria** y **valoración personal** sobre su papel como personas voluntarias en FUTUNA.

### 4.2.1 Perfil socio-demográfico

FUTUNA cuenta actualmente con una plantilla de 60 personas voluntarias tutelares, que ayudan en el cumplimiento de la misión de la Fundación. Analizando el perfil de 54 personas voluntarias, el porcentaje de mujeres voluntarias es significativamente superior al de los varones: el 64.81 % respecto al 35.19% que representan los hombres. Se confirma en este caso que la vinculación de las mujeres a labores de ayuda como la del voluntariado tutelar, es notablemente superior al de los varones (Plataforma de Voluntariado de España, 2013).

**Tabla 8:** Distribución por sexo del voluntariado tutelar

Sexo del personal voluntario tutelar	
Hombre	Mujer
Porcentaje total	Porcentaje total
35.19%	64.8%

*Fuente:* Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

La distribución por grupos de edad de la plantilla del voluntariado tutelar indica que el tramo de edad donde mayor porcentaje de personas se aglutina, es el comprendido entre los 50 y los 59 años. No existen en el conjunto de la plantilla personas menores de 20 años, aunque hay un 5.56% de ellas que superen los 70 años. En consecuencia, se podría afirmar que cuanto más elevada es la edad de la persona, parece ser que mayor la implicación en labores de voluntariado tutelar, aunque hay un pequeño declive en el grupo de personas con 70 años o más (9.3%).

**Tabla 9:** Distribución por grupos de edad del voluntariado tutelar

		Porcentaje total
Edad del personal voluntario tutelar	<20 años	0,0%
	20-29 años	5,6%
	30-39 años	14,8%
	40-49 años	20,4%
	50-59 años	33,3%
	60-69 años	16,7%
	>70 años	9,3%
	Total	100%

*Fuente:* Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar

Poniendo el foco en el nivel formativo general del personal voluntario de FUTUNA, se aprecia de forma notable el predominio de las personas con formación universitaria, que suman el 46.3% del total. La educación secundaria se coloca como la categoría que menor grupo de personas abarca con un total del 5.6%. En vistas de lo descrito, se confirma que cuanto mayor formación académica poseen las personas voluntarias, más participan en esta labor.

**Tabla 10:** Distribución por grupos de formación académica del voluntariado tutelar

		Porcentajes totales
<b>Formación académica del personal voluntario tutelar</b>	básica	7,4%
	primaria/EGB	9,3%
	secundaria/BUP	5,6%
	formación profesional	31,5%
	superior/universitaria	46,3%

*Fuente:* Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

Cuando se le pregunta a la globalidad de las personas voluntarias sobre su experiencia en labores de voluntariado en FUTUNA u otras entidades sociales, se advierte que el 50% de la plantilla cuenta con una experiencia de menos de 5. Es reseñable que un 20% suman una trayectoria de más de 16 años dedicándose a labores de voluntariado.

**Tabla 11:** Distribución por grupo de años de experiencia en labores de voluntariado

		Porcentajes totales
<b>Años de experiencia en labores de voluntariado</b>	<5 años	50,0%
	6-10 años	18,5%
	11-15 años	11,1%
	16-20 años	13,0%
	>20 años	7,4%

*Fuente:* Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

En última instancia, se les cuestionó a las personas implicadas sobre la formación alcanzada en cursos relacionados con su labor altruista impartidos desde la propia Fundación o en entidades donde hubiesen ejercidos como voluntarias. El resultado obtenido es que el algo más de la mitad de la plantilla afirma haber recibido formación en

este aspecto, pero un porcentaje considerable de ellas, 44.4%, nunca se ha formado en esta temática.

**Tabla 12:** Formación en voluntariado del grupo de personas voluntarias tutelares

		Porcentajes totales
<b>Cursos sobre voluntariado recibidos</b>	no	44,4%
	si	55,6%

*Fuente:* Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

Finalmente, se concluye valorando que el perfil de persona que predomina en la plantilla del voluntariado tutelar de FUTUNA es una mujer de entre los 50 y los 59 años con formación universitaria, con una trayectoria de 5 años o menos en este tipo de labores y con formación en temas relacionados con el voluntariado. Este tipo de perfil se asemeja a los descritos por otros estudios sobre el perfil de las personas voluntarias en España, como el de la Plataforma del Voluntariado. Esta entidad realizó un profundo análisis en el año 2013 sobre la situación de tales personas a nivel nacional que concluyó, entre otros fundamentos, que el perfil más común de personas voluntarias en las entidades eran mujeres situadas en los 31 y los 64 años, con formación superior (PVE, 2013).

#### 4.2.2 Acción voluntaria

Los resultados relativos a la descripción de la labor voluntaria del conjunto del personal voluntario, se han obtenido de los cuestionarios contestados por 54 de estas personas. Dichos datos se presentan en base a los temas o variables que mostraron mayor número de concurrencias: **solicitud acceso** a FUTUNA, **tiempo de dedicación** mensual, **actividades** desempeñadas y **funciones** ejercidas.

##### - ***Motivación de la solicitud de acceso al voluntariado tutelar de FUTUNA***

La generalidad de las personas encuestadas (59.25%) ha señalado que sus inicios en las tareas de voluntariado fueron motivados por la **invitación de algún amigo/a o familiar** que les habló del programa instaurado en FUTUNA:

*“Por mediación de una amiga, en una cena hablando y tal, como ella también está metida en esto, pues me animó a ir y aquí estoy”* (PVT1<sup>16</sup>, comunicación personal, 2013).

<sup>16</sup> Personal Voluntario Tutelar

*“Mi marido estaba en la junta de ANFAS y por casualidad me conocieron los de la fundación y me lo ofrecieron porque mi perfil podría encajar, así que lo intenté porque pensaba en las personas que no tendrían familia” (PVT2, comunicación personal, 2013).*

**Tabla 13:** Motivación de la solicitud de acceso al voluntariado tutelar de FUTUNA

		Porcentajes totales
<b>Motivación de la solicitud de acceso</b>	Invitación de amigo/a o familiar	59.2%
	Situación de discapacidad familiares o amistades cercanas	12.9%
	Empleo relacionado con la intervención con personas con discapacidad	11.1%
	Motivación propia	16.6%

*Fuente:* Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

En otras ocasiones, manifiestan que su motivación para ejercer labores de voluntariado viene derivada por la **situación de discapacidad intelectual de algún miembro de su familia o círculo de amistades** (12.96%):

*“Tengo una niña con discapacidad intelectual, se lo que es esto y me dije “tengo que ayudar”” (PVT3, comunicación personal, 2013).*

*“Nosotros empezamos en esto porque tenemos un amigo con una hija con síndrome de Down y nos comentó que había una chica del Gobierno de Navarra que era huérfana y que necesitaba a alguien para salir por ahí, para atenderle, empezamos por el tema afectivo” (PVT4, comunicación personal, 2013).*

Aunque en menor medida, hay personas que justifican su acceso al voluntariado tutelar de FUTUNA por su **empleo, relacionado con la intervención con personas con discapacidad intelectual**:

*“Yo trabajo en Tasubinsa con personas con discapacidad intelectual, conocía el proyecto por mi trabajo y me animé, tenía experiencia con el trato de personas con discapacidad” (PVT5, comunicación personal, 2013).*

*“Yo trabajé en ANFAS como responsable de campamentos y no quería dejar de tener ese vínculo con las personas con discapacidad intelectual” (PVT6, comunicación personal, 2013).*

Se han registrado casos de personas voluntarias que acudieron de modo propio a la Fundación (16.66%) con el objetivo de participar en el programa de voluntariado, al ver el programa anunciado en los **periódicos** o informarse a través de la **página web de FUTUNA**.

En consecuencia, Además de la vía tradicional, FUTUNA cuenta con una nueva herramienta de comunicación y divulgación de su cometido a través de su página web, que permite dar visibilidad a la entidad dentro del tercer sector:

*“Tenía tiempo y soy muy afectiva, me gusta estar con la gente... Primero me apunté en ANFAS y de ahí pedí información, lo miré en la web, y pasé a la Fundación Tutelar Navarra” (PVT7, comunicación personal, 2013).*

*“Vi un anuncio en el periódico de otra voluntaria contando su experiencia, entonces subí a la residencia a preguntar por el voluntariado y ellos me dieron el teléfono de la voluntaria para que me informase, yo quería estar ahí” (PVT8, comunicación personal, 2013).*

#### - **Actividades desempeñadas**

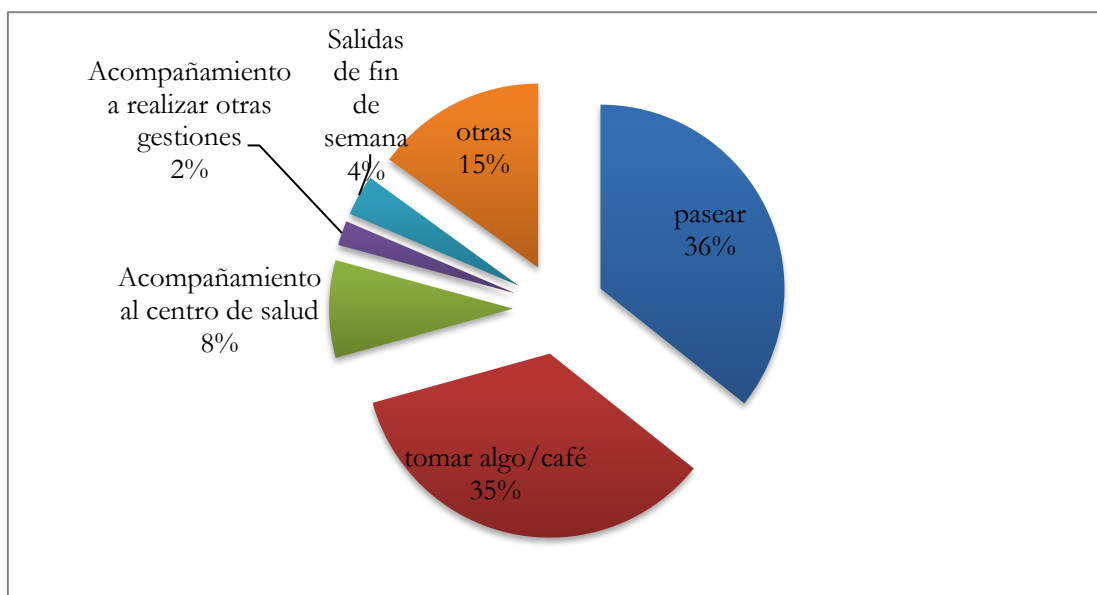
En relación a las actividades que suelen realizar las personas voluntarias tutelares cuando están con las personas a las que acompañan, la mayor parte de ellas expresa que lo más habitual suele ser **pasear o tomar un café** o alguna bebida similar, sumando un total del 71%. Justifican el porcentaje frases explicitadas como las siguientes:

*“Normalmente salimos a pasear, a tomar un café y unos bollos, a comprar alguna cosilla” (PVT11, comunicación personal, 2013).*

*“El – refiriéndose a su tutelado- está en el Infanta Elena y entonces yo suelo ir allí, depende del tiempo que yo tenga, y como él anda en silla de ruedas, vamos a dar una vuelta por ahí, a tomar algo donde el Sadar...” (PVT12, comunicación personal, 2013).*



**Gráfico 4:** Actividades desempeñadas por el personal voluntario



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

Únicamente un 8% del personal voluntario acompaña a la persona tutelada al **centro de salud o al hospital** cuando ésta tiene prevista una visita:

*“Suelo acompañarles a que les gradúen las gafas, acompañarles a realizar la compra al supermercado y en ocasiones acudir con ellos al centro de salud, aunque esta última opción no es muy frecuente” (PVT13, comunicación personal, 2013).*

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

Gran parte del voluntariado tutelar afirma que no realizan acompañamientos médicos a sus personas tuteladas porque se suelen encargar desde la Fundación en buscar a alguien que lo haga:

*“Cuando los ingresan en el hospital lo que hacemos es buscar a alguien para que estén atendidos con la ayuda de la Fundación, pero bueno también te pasas a visitarlos” (PVT14, comunicación personal, 2013).*

Otras gestiones o actividades usuales que suele realizar se concretan en el acompañamiento a la persona tutelada a la **compra de productos alimenticios o de higiene personal, así como ropa o calzado**. De esta forma hay quienes señalan que:

*“Nosotros lo que hacemos con ella es sacarle por ahí a merendar, o a dar un paseo y también a comprarse algo de ropa, comida, un poco, un día como para ella, una tarde para que se sienta a gusto” (PVT4, , 2013).*

Estas gestiones suelen ser las menos habituales entre el personal voluntario, ya que exclusivamente un 2% de las personas encuestadas las realiza. Las **salidas de fin de**

**semana** con las personas tuteladas, se concretan como otra de las actividades entre la plantilla del personal voluntario, aunque con escaso poder representativo en lo relativo al volumen de voluntarios/as que las lleva acabo. Uno de los voluntarios apunta que:

*“Lo que hacemos es pues lo que harías normalmente, ir al cine, nos la llevamos al pueblo- refiriéndose a su tutelada- y estamos el fin de semana, al final tratamos de que haga una vida normal es decir, que se incorpore a nuestra vida”* (PVT10, 2013).

Otras personas voluntarias respaldan la idea de no realizar ese tipo de salidas, debido al grado de discapacidad de la persona atendida *“Juan, es un chico con mucha discapacidad, con problemas de conducta (...), no puedo hacer salidas de fin de semana”* (PVT15, 2013).

Algunas personas manifestaron que además de las actividades ya mencionadas, realizaban **otras**, menos habituales o comunes, pero con un peso relativamente sólido entre el personal voluntario, representando a un 15%:

*“mi marido lo suele llevar a montar a caballo, luego lo pasa por casa y nos saludamos y hablamos un rato. En verano solemos ir a la piscina pero ahora con el frío solo lo de los caballos”* (PVT16, comunicación personal, 2013).

En general, a pesar de la diversidad de actividades que desempeñan la totalidad de las personas voluntarias coinciden en señalar que *“lo importante es que estén un rato bien, que se diviertan, charlar, hablar de nuestras cosas, animarnos mutuamente, contarnos chistes”* (Navarro, 2013). Se concede de esta forma el establecimiento de relaciones interpersonales que conforman el sistema micro de la persona con discapacidad intelectual tutelada, en las cuales se llevan a cabo actividades de interés para ambas personas implicadas, cuestiones claves para Esteban y Grifé (2012). Simultáneamente, estas actividades interfieren en la *conducta adaptativa*, como apuntaba Luckasson et al. (2002), de las personas con discapacidad intelectual a las que tutelan, fomentando que ellas mismas sean capaces de reproducir las mismas actividades de manera individual y con ello su autodeterminación (Wehmeyer, 2006).

#### - ***Tiempo de dedicación a las labores voluntarias***

Una vez iniciada su actividad voluntaria en la Fundación, se les interrogó a las personas voluntarias sobre el tiempo aproximado que dedicaban a visitar a la persona a la que tutelan. Más de la mitad de la plantilla, un 55.6%, emplean entre **60 y 120 minutos** semanalmente a la compañía de su persona tutelada. Hay un 13% de todas ellas que invierten entre 2 y 3 horas semanales, superando al personal voluntario que dedica unas 2

horas a la semana aproximadamente (11.1%). Es llamativo que el grupo de personas voluntarias menos numeroso, sea el de aquellas que invierten menos de una hora semanal a visitar a su tutelado/a (9.3%).

Hay personas que tienen establecidas las horas y los días exactos para visitar a las personas tuteladas, programando los encuentros:

*“Le vemos a Juan un día a la semana durante hora y media, depende del día, la prisa suya y nuestra”* (PVT9, comunicación personal, 2013).

En otras ocasiones, el personal voluntario manifiesta que el tiempo empleado al acompañamiento de la persona tutelada, varía en función de las semanas y sus quehaceres familiares o laborales *“no es constante, puede haber meses que le dediquemos muchas y otras que no...pero evidentemente siempre intentamos estar con ella una vez a la semana durante algo más de una hora”* (PVT10, comunicación personal, 2103),

Tabla 14: **Tiempo de dedicación semanal a las labores voluntarias**

		Porcentajes totales
<b>Horas de dedicación a la semana</b>	<1 hora semanal	9,3%
	1-2 horas semanales	55,6%
	2 horas semanales	11,1%
	2-3 horas semanales	13,0%
	>3 horas semanales	11,1%

*Fuente:* Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

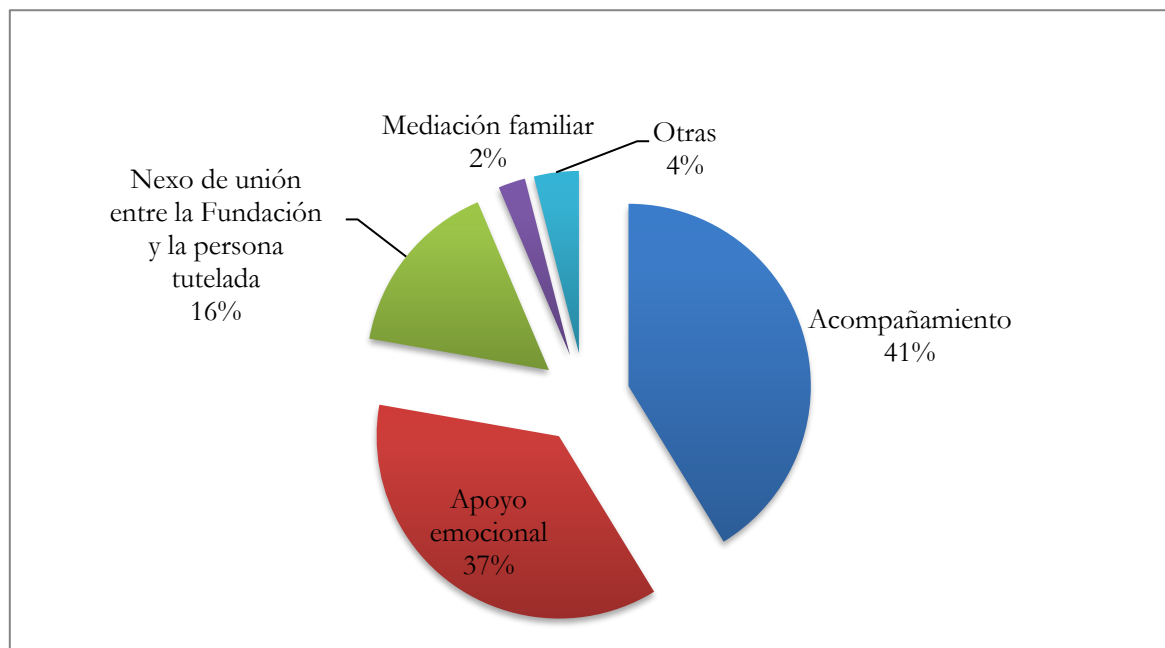
En consecuencia, se puede sostener que de la mayoría de quienes participan en el programa de voluntariado tutelar de FUTUNA visitan de forma regular a las personas de la que son acompañantes. El empleo de entre 1 y 2 horas semanales al acompañamiento de la persona tutelada supone la opción más concurrida entre la plantilla.

#### - ***Funciones ejercidas***

En lo relativo al tipo de funciones que desempeñan las personas voluntarias durante el tiempo que dedican a estar con la persona con discapacidad intelectual a la que tutelan, se observa que un total del 78% considera que durante su cometido realiza principalmente funciones de **acompañamiento** (41%) y **apoyo emocional** (37%). En este sentido, en la bibliografía recogida en la parte primera de la investigación, Verdugo (2008) destacaban la importancia de proporcionar el apoyo concreto que requiere la persona teniendo en cuenta,

de la misma forma, las características del entorno que la rodea así como sus diversos factores contextuales.

**Gráfico 5:** Funciones ejercidas por el personal voluntario



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

Justifican el engrosado de cifras en lo referente a estas cuestiones, afirmaciones como la siguiente:

*“Las funciones, sobre todo acompañamiento y apoyo emocional. Estamos con ellos, los sacamos por ahí, pero, sobre todo, que se sientan queridos, que no estén solos, que tengan a una persona de referencia por si les pasa cualquier cosa. Ser un apoyo para ellos”* (PVT11, 2013).

En línea con lo anterior también se han recogido frases que permiten visualizar el grado de carga emocional y el fuerte nexo de unión que se establece entre la persona tutelada y la persona voluntaria:

*“Yo soy como una madre, exactamente lo mismo. Tener una hija que vive sola en un piso, pero que puede bajar a mi casa cuando quiera o ir yo a su casa.... Como si fuera una hija, lo mismo, exactamente igual”* (PVT9, 2013).

A pesar de que las anteriores opciones se presentan como las opciones mayoritarias, hay quienes igualmente ejercen otro tipo de funciones menos frecuentadas, como actuar de **persona mediadora entre FUTUNA y la persona con discapacidad intelectual** a la que tutelan. Se permite así establecer un canal de información a tres bandas, que conforma la coordinación entre el personal voluntario y el personal técnico de la Fundación:

*“Yo estoy en contacto con la Fundación, claro; si hay algún problema o ellos/as me llaman también si hay alguna cosica. Nos coordinamos mucho, sí, sí”* (PVT17, comunicación personal, 2013).

La labor menos frecuentada, únicamente el 2% del personal voluntario tutelar es la de actuar como persona **mediadora entre la persona con discapacidad intelectual tutelada y su familia**, si bien en la generalidad de los casos, esta no suele existir:

*“La mayoría de las personas con discapacidad de FUTUNA no tienen familia, por lo que esa función no se suele realizar”* (PVT3, 2013).

Por último, un 4% del grupo de personas voluntarias dice realizar **otro tipo de funciones**, entre las que principalmente destaca la de representar a la persona con discapacidad intelectual que tutelan en la Fundación:

*“Se puede decir que yo hablo por él- refiriéndose a su tutelado – en FUTUNA, si necesita algo, se creo que le pasa algo, yo soy la que le represento”* (PVT18, comunicación personal, 2013).

Igualmente se les interrogó a las personas voluntarias sobre la posibilidad de asumir nuevas funciones o responsabilidades como voluntarios/as dentro de la Fundación. Más de la mitad de la plantilla, un 55.6%, no estaría dispuesta a asumir nuevas responsabilidades - realizar otro tipo de actividades con la persona tutelada, colaborar en algún tipo de propuesta de la Fundación, etc.-. En sus alegaciones manifiestan de manera generalizada la falta de tiempo como motivo principal: *“mi falta de tiempo ahora mismo no me lo permite, entre el trabajo, los hijos...por el momento no”* (PVT19, comunicación personal 2013).

A pesar de que el porcentaje mayoritario se encuentre acogido a la respuesta negativa, un porcentaje amplio del 44,4%, se muestra receptivo a la asunción de nuevas responsabilidades dentro del voluntariado de FUTUNA.

#### **4.2.3 Valoración de la acción voluntaria**

Este apartado contiene informaciones relacionadas con aquellas cuestiones de la acción voluntaria que las personas ejercientes pueden valorar. Son así la suficiencia de la **formación** ofrecida en FUTUNA, las **relaciones** establecidas con las diferentes personas que componen la Fundación, o la valoración del **reconocimiento social** de su acción. Igualmente, se incluyen en este apartado los datos referidos a la **interferencia del voluntariado** en la vida de los voluntarios/as tutelares, la narración de las posibles

**dificultades y/o limitaciones** durante el ejercicio de su cometido, el cumplimiento de las **expectativas** respecto a su labor, así como las **propuestas de mejora** figuradas.

- ***Formación ofrecida por FUTUNA***

El 79.6 % de las personas voluntarias, afirma estar **satisfechas con la formación impartida por FUTUNA**. Aún así, hay personas que se muestran abiertas al recibir nuevos cursos o formaciones, en vistas de mejorar la intervención con la persona con discapacidad intelectual a la que tutelan que explican el porcentaje del 20.4% de la plantilla que dice no estar suficientemente satisfecho con la formación recibida:

*“Siempre viene bien recibir algunas pautas o instrucciones para hacerlo mejor con nuestros chicos”*  
(PVT20, comunicación personal, 2013).

Por otro lado, divisan que no es sencillo establecer formaciones a las que puedan acudir la generalidad de todas ellas:

*“Siempre sería mejor más pero los voluntarios no tenemos tiempo. Entonces cuando hacen por ejemplo, un sábado a la mañana formación, tampoco vamos todos. Pero creo que es suficiente que te den aclaraciones básicas que ya nos las han dado y alguna que otra formación”* (PVT21, comunicación personal, 2013).

Pese a este tipo de afirmaciones donde se observa un alto interés por recibir algún tipo de indicaciones o pautas, se encuentran otras que apuntan a la mejor forma de formación la experiencia y el contacto constante con la persona de la que son voluntarios/as:

*“Poco a poco hemos ido recibiendo formación desde la Fundación, pero si te digo la verdad, lo que más te forma es el contacto con la persona tutelada, eso es lo que te forma realmente”* (PVT18, 2013).

En este sentido, hay personas voluntarias que matizan, declarando que ya poseen una cierta trayectoria en el trato con las personas con discapacidad intelectual, al tener familiares, amigos o trabajar con personas con esta peculiaridad *“mi máxima formación ha sido el atender a mi hija durante todos estos años”* (PVT22, comunicación personal, 2013).

Se han encontrado numerosos testimonios que señalan la no necesidad de recibir formación para este tipo de labores altruistas:

*“Para la labor que desarrollamos no necesitamos demasiada formación, porque ya te digo los sacamos a tomar un café, ir por ahí, comprarse una camiseta barata... no sé cómo decirte no hacemos algo difícil” (PVT11, 2013).*

- **Relaciones establecidas**

El grado de satisfacción del personal voluntario en correspondencia con las relaciones establecidas con las diferentes personas que tratan en su labor, ha obtenido informaciones relativas a la relación conformada entre la persona tutelada y la persona voluntaria, la afinidad fundada con la familia de la persona tutelada -si es que existiese- con los centros donde regenta la persona, con el resto de la plantilla del voluntariado tutelar, y por último, con la propia Fundación.

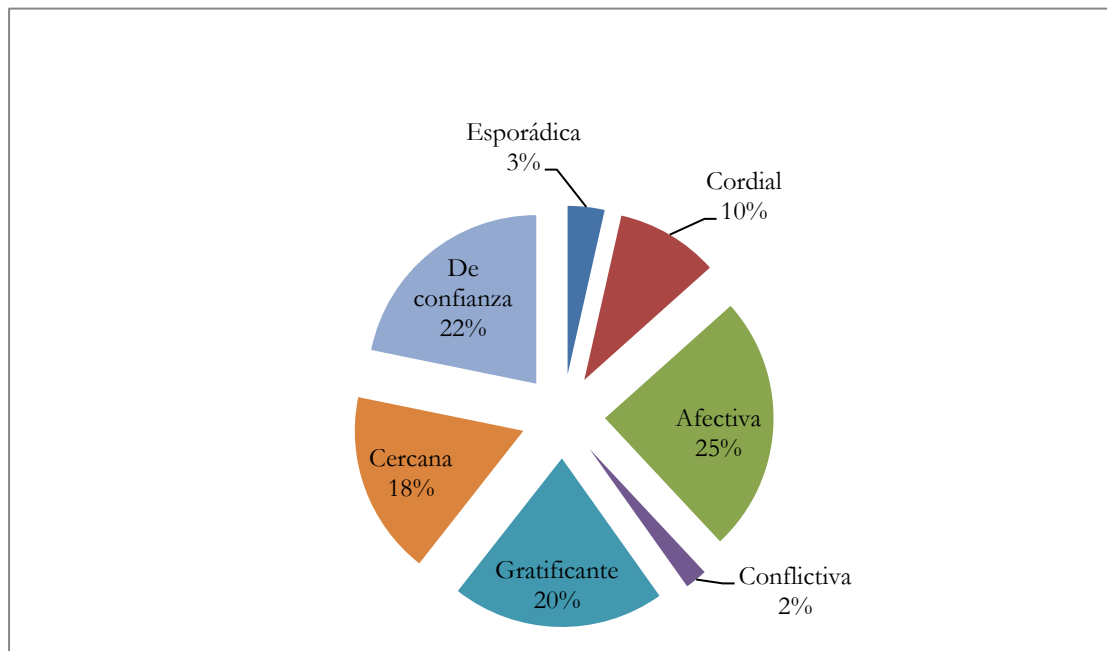
- **Relación establecida con la persona con discapacidad intelectual a la que acompañan**

La gran mayoría de las manifestaciones recogidas refieren haber establecido un vínculo muy fuerte con la persona a la que tutelan, describiendo su relación como una conexión fundamentada en el **cariño**, la **confianza** y la **gratificación mutua**. Únicamente un 2% del la plantilla que conforma el voluntariado tutelar dice tener una relación **conflictiva** con la persona a la que acompaña, seguido del 3% que afirma poseer una relación **esporádica y/o ocasional**.

En consecuencia, a pesar de ser un porcentaje mínimo, se han encontrado casos que señalan tener una relación que definirían como conflictiva con la persona a la que tutelan, ocasionada principalmente por la conducta irregular de la persona con discapacidad intelectual a la que acompañan:

*“la chica a la que acompaño es una chica con una carácter muy difícil, me imaginaba mi relación con ella de otra manera. Ella no es feliz y no se deja ayudar, no quiero tirar la toalla pero discutimos casi siempre” (PVT23, comunicación personal, 2013).*

**Gráfico 6:** Naturaleza de la relación establecida entre el personal voluntario y la persona a la que acompañan



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

Justificando los altos porcentajes vinculados a las relaciones afectivas, de confianza, cercanas y gratificantes, los testimonios encontrados refieren frases similares a la siguiente:

*“Para mí él -refiriéndose a su tutelado- significa mucho, es mi niño bonito y yo para el igual, cada vez que me ve se pone tan contento y nervioso que se pone a gritar, su mente funciona poco entonces es todo corazón”* (PVT25, comunicación personal, 2013).

Igualmente se han recogido datos cualitativos que verifican el alto grado de compromiso de los voluntarios/as hacia las personas con discapacidad intelectual a la que tutelan, a quienes llegan a considerar inclusive como personas de su propia familia:

*“Es como si fuera una persona a mi cargo pero sin ser mi hijo, alguien con el que aprendo muchas cosas y sobre todo la auto-superación, hago de todo con él; soy su amigos, su padre a veces, su hermano, su jefe”* (PVT19, 2013).

- **Relación establecida con la familia , las instituciones y las entidades de la persona a la que acompañan**

Del conjunto de personas voluntarias encuestas, un 94% revela no tener ningún tipo de relación con los familiares de la personas con discapacidad intelectual tutelada. Esto se explica de manera fundamental por la inexistencia de esta o la falta de vínculo permanente con la personas con discapacidad intelectual:



*“No tenemos ninguna clase de relación porque desafortunadamente no existe. Son personas que están muy solas y necesitan nuestro apoyo”* (PVT26, comunicación personal, 2013).

Un 6% de la plantilla manifiesta tener una relación ocasional con los familiares de la persona tutelada. Por otra parte, los datos revelan que ninguna de las personas encuestadas posee una relación de tipo conflictivo con la familia de la persona a la que acompañan.

En lo relativo a la relación del personal voluntario con el resto de instituciones en las que participa la persona con discapacidad intelectual -centros de día, residencias, centro de salud, clubs de ocio, centro ocupacional, centro especial de empleo, etc.- el 60% no mantiene ningún tipo de vínculo porque *“de ese tipo de contactos se encarga la fundación”* (PVT27, comunicación personal, 2013).

Una parte considerable de la plantilla, en torno a un 27%, explicita mantener una relación ocasional con las personas que trabajan en dichos centros. Los argumentos de las personas voluntarias que explican el porcentaje indicado son similares al siguiente: *“simplemente me saludo con los monitores, me conocen saben que soy el voluntario del chaval, pero nada más”* (PVT28, comunicación personal, 2013).

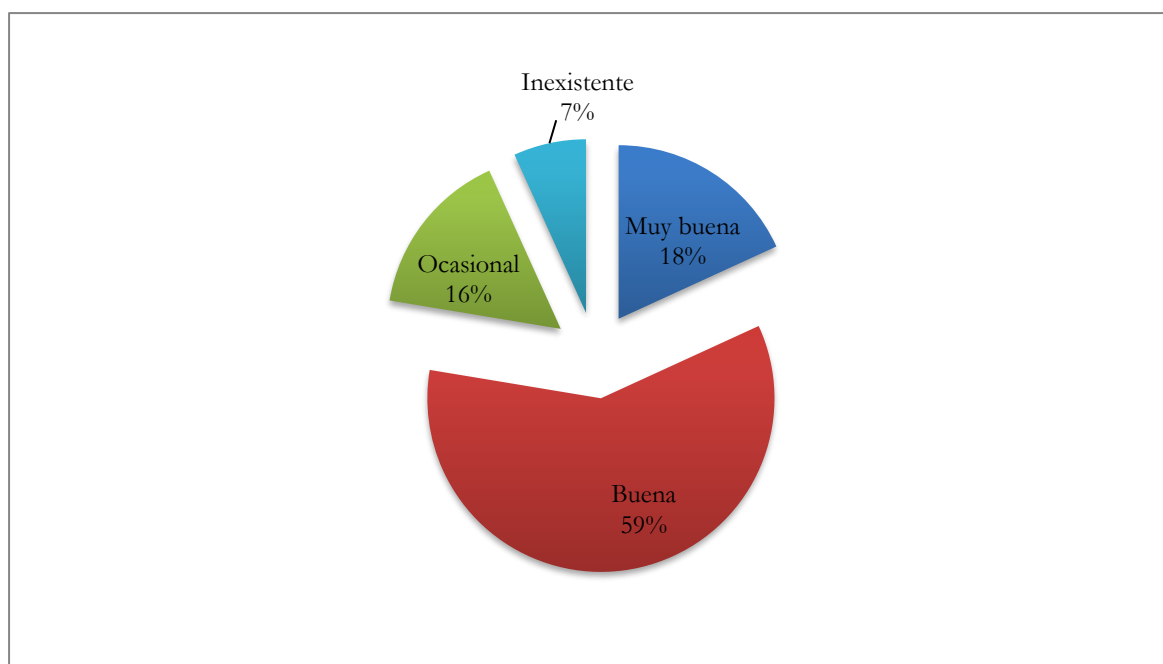
Aunque no se han encontrado casos donde la relación establecida con el centro sea negativa, los resultados hablan de un 13% de la generalidad del voluntariado tutelar que dicen mantener un vínculo bueno o muy bueno con el personal de los centros donde participa la persona con discapacidad intelectual tutelada:

*“con el centro Infanta Elena voy y estoy como en casa. Tenemos muy buena relación con ellos porque siempre que voy tomamos unos cafés todos juntos, usuarios y algún profesional. La psicóloga y la trabajadora social son muy familiares”* (PVT16, 2013).

- **Relación establecida dentro de FUTUNA**

Cerca un 60% del personal voluntario manifiesta tener una buena relación con el resto de la plantilla de personas voluntarias de FUTUNA, seguido de un porcentaje del 18% que refiere posee una muy buena relación

**Gráfico 7:** Naturaleza de la relación establecida con el resto de personas voluntarias tutelares



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

Califican como ocasional el vínculo establecido entre las personas voluntarias un 16%, y existe un 7% de la generalidad que dice no tener ningún tipo de relación o contacto con el conjunto de ellas. Los testimonios que alegan tener una muy buena o buena relación con el personal voluntario afirman lo siguiente:

*“Tenemos una relación muy buena. Nos juntamos en las meriendas y conocemos a todos los tutelados y tuteladas. Intercambiamos opiniones y nos contamos anécdotas, es muy enriquecedor”*  
(PVT29, comunicación personal, 2013)

De los datos cualitativos referidos a las manifestaciones de aquellas personas que manifiestan tener una relación ocasional con la plantilla del personal voluntario se han recopilado confirmaciones que explican la existencia de un 16% del personal que así lo refiere *“con el voluntariado de FUTUNA no tengo mucho contacto, los conozco de las actividades comunes, pero es una relación puntual, ocasional”* (PVT19, 2013).

En conjunto se observa que una amplia mayoría del conjunto de voluntarios/as tutelares de FUTUNA mantiene una relación cercana calificada como buena o muy buena, basada en el apoyo mutuo y el compartimiento de experiencias con las personas con y sobre las personas con discapacidad intelectual a las que acompañan.

Por otra parte, la totalidad de la plantilla del voluntariado tutelar de la Fundación Tutelar Navarra, dice tener una muy buena relación con el personal que compone

FUTUNA, sintiéndose respaldados por su junta directiva y técnica durante el ejercicio de su labor altruista. Tanto es así, que es unánime la respuesta afirmativa sobre su recomendación de ejercer tareas de voluntariado tutelar en la entidad, justificando la gran satisfacción personal que aporta la acción:

*“Elegí FUTUNA porque tienes una relación con una persona en concreto con la que mantienes un vínculo muy fuerte. Además de eso la implicación de las profesionales es impresionante, siempre están pendientes de los voluntarios y a los chicos les tratan de maravilla. La verdad que como fundación son inmejorables”* (PVT25, 2013).

Además de respaldo emocional o afectivo, las personas voluntarias refieren que si lo necesitan, la Fundación les ofrece pautas o consejos para mejorar la relación con la persona tutelada *“la Fundación me ayuda mucho, es un trabajo consultado en el que si me surgen dudas ellos están ahí, siempre a la sombra”* (PVT3, 2013). En vistas de los anteriores testimonios, que funcionan a modo de ejemplo general, se explica la inexistencia de otro tipo de valoraciones sobre la relación instituida con FUTUNA.

#### **- Interferencia en la vida personal**

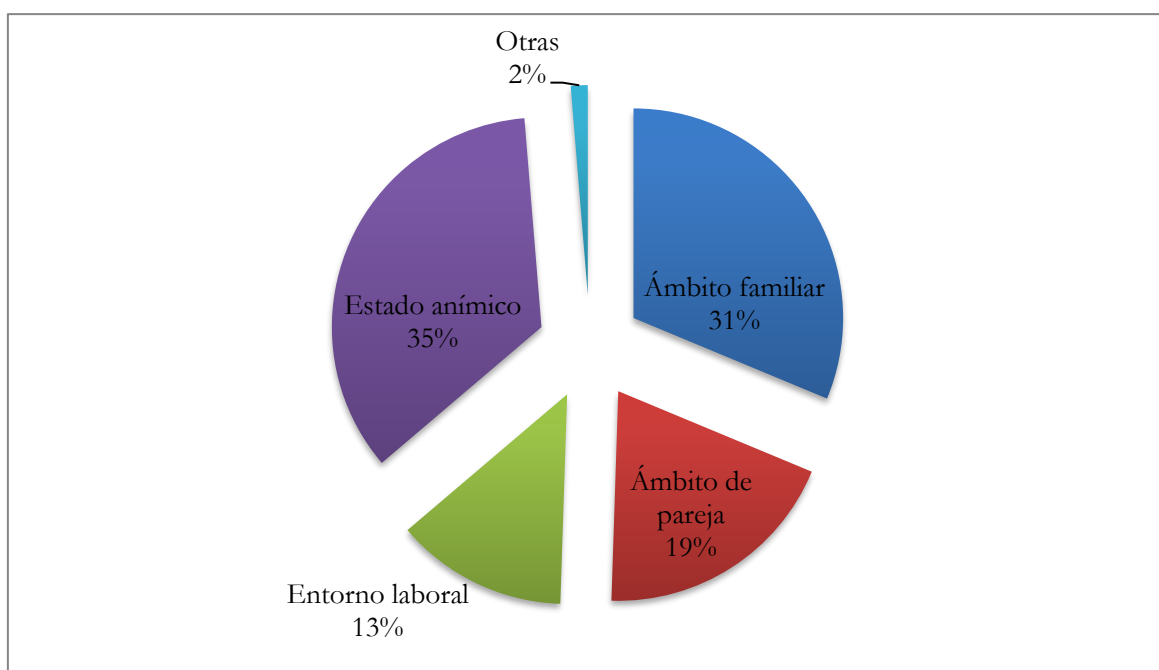
Se quiso conocer el grado de interferencia de la actividad voluntaria en la vida personal de las personas voluntarias. Las personas encuestadas podían elegir entre varias opciones y el resultado del análisis ha demostrado que efectivamente, la labor del voluntariado tutelar influye de forma directa en la vida personal de los voluntarios/as de forma principal en su **estado de ánimo**.

El 35% de la plantilla hace afirmaciones como la siguiente:

*“positivamente ¿por qué? porque aprendes a valorar todo, tanto en tu matrimonio, como en tu familia, como en todo. Yo veo que me ayuda, que te hace presente el boy y me enseña mucho. Te da esa capacidad, te pone el corazón blando, estás más receptivo”* (PVT2, 2013).

El voluntariado, como se demuestra, en ocasiones se consolida como una actividad altruista capaz de ayudar a solventar situaciones o momentos de dificultad de las personas, empoderándolas y mejorando su calidad de vida, como bien apuntaban Chamberlin (1997) y Rappaport (1987).

**Gráfico 8:** Ámbitos de influencia del voluntariado en la vida del personal voluntario



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

El segundo ámbito de influencia más recurrido es de la **familia**, que representa a un 31% del personal voluntario tutelar. De esta forma, hay quienes señalan:

*“Nosotros descubrimos ese mundo y sacarlo a la luz y normalizarlo ha servido para que mis hijos vean con normalidad a estas personas y al final sepan actuar con corrección y con normalidad ante un hecho que está ahí”* (PVT30, comunicación personal, 2013),

De forma similar, hay personas voluntarias a quienes les influye su actividad en el **ámbito de pareja** tanto de forma negativa *“mi pareja no comparte que yo me dedique a esto y eso me hace pasar menos tiempo con ella y en ocasiones me lo recrimina”* (PVT29, 2013), como de forma positiva *“los dos estamos en esto y compartimos tiempo juntos, es otra forma de pasar tiempo con tu pareja”* (PVT13, 2013), englobando al 19% de todas ellas.

El **entorno laboral** se perfila igualmente como otro de los ámbitos de influencia en los que interfiere la actividad voluntaria de las personas ejercientes. Es necesario puntualizar que la totalidad de las personas que han escogido esta opción, se dedican o se han dedicado a la intervención o el trato con personas con discapacidad intelectual en su empleo *“trabajo con ella- refiriéndose a su tutelada- y hay veces que es difícil separar la actividad voluntaria del trabajo, tienes mal día en el trabajo pero luego a la tarde estás tomándote un café con ella (...)”* (PVT5, 2013).

Únicamente un 2% del personal voluntario, señala la casilla de “**otras**”, matizando con afirmaciones como las siguientes *“de alguna manera se modifica la actividad del sábado.*

*Estaríamos más libres si no tendríamos que estar con el chico. Te limita lo que quieres hacer”* (PVT32, comunicación personal, 2013). Se entiende de esta forma, que quienes han señalado esta opción son personas voluntarias a las que les influye su actividad como tal en el hecho de no disponer de más tiempo libre para dedicarse a realizar otro tipo de actividades.

- ***Dificultades y/o limitaciones de la acción voluntaria***

Otra de las cuestiones sobre las que se recogió informaciones fue la relativa a las dificultades o limitaciones que encontraban las personas voluntarias en el día a día con las personas a las que acompañan.

Las respuestas obtenidas, han clarificado que la mayoría de las personas voluntarias, más de **un 57% no ha encontrado nunca dificultades** en el desempeño de su tarea. Apuntan asimismo, que son ausentes los conflictos entre lo que les gustaría hacer con la persona a la que acompaña - salidas, actividades, funciones, etc.- y lo que realmente realizan.

Por otra parte, un 13% de las personas voluntarias dicen no haber presenciado dificultades en el desempeño de su cometido, pero sin embargo si se han encontrado con **conflictos internos**, queriendo realizar las actividades o funciones de las que desempeñan, junto a la persona tutelada. Amparan estos datos afirmaciones como la siguiente:

*“El mayor conflicto interior mío es que me gustaría estar más tiempo con Juan que el que estoy, entonces me entran cargos de conciencia de no estar más de lo que estoy, eso un conflicto. Otro cuando Juan cuenta que se rien de el por ejemplo, entonces te gustaría tener la capacidad de poder hacer entender de cómo es Juan, que derechos tiene y cómo habría que actuar con él. Una labor quizás pedagógica o divulgativa.”* (PVT30, 2013).

El 14.8% de los voluntarios/as tutelares, señala tener algún tipo de **dificultad en el desempeño de su actividad voluntaria**, pero sin embargo no habérsele presentado conflicto alguno de intereses:

*“(…) las dificultades que encuentras cuando estás con una persona con una gran discapacidad, por ejemplo vas a un bar y tienes que coger un taxi, y este tiene que ser adaptado porque no puedes ir de otra forma y cuando vas al bar y le pides una pajita y te dicen que no tienen pues les dices, lo siento pero no nos lo vamos a tomar. Esas son las trabas que yo veo (...)”* (PVT25, 2013).

Se presencia asimismo, afirmaciones como la anterior, que dejan ver una cierta limitación en la propia discapacidad de la persona tutelada. A pesar de encontrar varios testimonios similares al expuesto, la gran mayoría de las personas que dice haber presenciado dificultades o limitaciones en su acción voluntaria, declara que esto se debe principalmente al **desconocimiento de inicial**:

*“El principio, el no saber, el desconocer el tema entonces siempre vas con miedo de meter la pata. Porque metes la pata con una persona a la que puedes herir y no sabes lo que le va a quedar por dentro de eso que tú has hecho. Y eso para mí era una dificultad. Luego le vas conociendo y ya sabes sus reacciones, por dónde va a salir y es diferente”* (PVT21, 2013).

Son también analizados en términos de dificultad **los horarios de las residencias o centros** de las personas con discapacidad intelectual a las que acompañan, debido a que en ocasiones restringen sus actividades *“para mí los horarios de la residencia son malos. Me limitan las actividades que quiero hacer con ellos porque no debo retrasarme a la hora de dejarlos allí”* (PVT6, 2013).

Similar porcentaje, 14.8%, es el que representa a las personas voluntarias que manifiestan presenciar algún tipo de dificultad o limitación durante el acompañamiento a la persona sobre la que ejercen tareas de voluntariado e igualmente, tener conflictos internos entre lo que le gustaría hacer con la persona tutelada y lo que realmente hace:

*“(…) hay días que estoy muy bien con la persona y días quizás que yo no estoy de tan buen humor y la persona tutelada tampoco e igual más que un apoyo soy una barrera, pero bueno en eso se trabaja, y se mejora, como en todo y la Fundación está ahí para echarnos una mano siempre, actuamos en conjunto”* (PVT19, 2013).

Se demuestra que a pesar de presenciar ciertas limitaciones o dificultades, las personas voluntarias tienen el **apoyo de las personas que componen FUTUNA**, quienes les dan pautas y consejos sobre qué acciones son las que más beneficiarían a las personas con discapacidad intelectual.

#### **- Reconocimiento personal y social y cumplimiento de expectativas**

Las respuestas son unánimes cuando se les pregunta sobre la existencia o no de reconocimiento personal y social, en relación a su tarea *“el reconocimiento es fantástico porque la gente nos valora (...) pero no deberían de hacerlo ¡faltaría más! Si lo hacemos es porque queremos”* (PVT33, comunicación personal, 2013). Todas ellas señalan que **ven reconocida su labor**

altruista a nivel social. En concreto en el entorno familiar, de amistades, vecindario y laboral. No obstante, hay quienes declaran que con la dedicación a este tipo de labores no buscan ningún tipo de reconocimiento social. Tanto es así, que se han encontrado afirmaciones donde queda evidenciada la indiferencia a ese tipo de reconocimiento:

*“A mí eso me da igual, pero sí, yo creo que sí, mis vecinos me lo dicen. Y personal es muy gratificante, porque solamente con ver lo que nos quieren, ya te basta”* (PVT34, comunicación personal, 2013).

Se han encontrado testimonios donde se ejemplifica la tarea voluntaria como una acción que debería ser de imposición para aquella parte de la población que esté en condiciones de ayudar a otras con mayores dificultades. Las opiniones más críticas vienen de las personas que dicen sentir poco o nulo reconocimiento social, debido a la falta de sensibilización de este tipo de voluntariado y la escasez de respaldo desde las Administraciones Públicas en el desarrollo y financiación de programas de voluntariado:

*“Reconocimiento ninguno porque no se nos reconoce, (...) desde las Administraciones públicas no se toman medidas que favorezcan el voluntariado, porque al final está lo político por un lado y lo humano por otro en muchas ocasiones”* (PVT6, 2013).

Otro de los aspectos sobre los que pareció importante realizar una aproximación cuantitativa y cualitativa fue el tema del cumplimiento de expectativas. De forma general, el **personal voluntario de FUTUNA ha visto satisfechas sus expectativas**, un 83.3 %, lo que le ha hecho no cuestionarse por el momento su continuidad en su cometido altruista *“la verdad es que era una misión importante y la hemos conseguido: cambiar la vida de A. A”* (PVT12, 2013). Manifestaciones como la anterior se repiten de forma constante en las preguntas abiertas de los cuestionarios:

*“ (...) nosotros pensábamos que iba a ser como algo temporal y ahora ves que esto es un enganche, porque la cría ya es como parte tuya, entonces, se superan totalmente las expectativas”.*

De hecho, hay quienes hablan no solo del cumplimiento de expectativas, sino de la superación de las mismas:

*“abrir los ojos, mejorar como persona, pasar mi tiempo ayudando y acompañando a alguien que por circunstancias no ha podido tener eso, y aprender mucho, también. Y la experiencia no es que haya cumplido con las expectativas, que me ha sorprendido mucho, y gratamente”* (PVT19, 2013).

El 14.8% de personas voluntarias que refieren no estar satisfechas con el cumplimiento de expectativas, se explica porque simplemente no tenían expectativas en un inicio, por lo que no se han visto cumplidas al no existir inicialmente “*yo no tenía expectativas, así que no las cumpla por eso mismo*” (PVT13, 2013). Solo el 1.9% del total manifiesta no haber cumplido sus expectativas dentro de su cometido en la Fundación y plantearse considerablemente su seguimiento en la misma. A la vista de los resultados, queda evidenciado de forma general el cumplimiento de expectativas del personal voluntario de FUTUNA, quienes de forma mayoritaria, no se plantean suspender su vinculación con la Fundación.

#### - **Potencialidades de la tarea en FUTUNA**

Son varias las personas que revelan que uno de sus puntos fuertes radica en el **trabajo conjunto** entre todas las personas que la integran:

*“El trabajo que se hace en general, la fundación y voluntariado de acompañamiento de una persona que va creciendo y mejorando a nuestro lado, y puede tener una vida y unas relaciones, todo un trabajo coordinado entre profesionales y voluntarios”* (PVT19, 2013).

Otro aspecto fundamental para el buen funcionamiento del programa de voluntariado tutelar, según refieren sus integrantes, es la **motivación y disposición** de todas las personas que lo componen. Igualmente, hay personas que declaran entender como una potencialidad la sensación de **bienestar emocional y personal** que les reporta la actividad voluntaria:

*“Como cada día que estoy con ellos- refiriéndose a sus tutelados- me repercuten cosas positivas, aprendo montones de cosas, me conmueven emocionalmente muchas cosas, ahora mismo me está aportando, y eso es una gran potencialidad del voluntariado tutelar”* (PVT35, comunicación personal, 2013).

Los **cursos de formación** sobre diferentes temáticas impartidos por FUTUNA para la plantilla del personal voluntario, son otro de los aspectos más valorados entre sus integrantes por los contenidos en relación a pautas y directrices generales a seguir que les aportan:

*“Una potencialidad de FUTUNA sin duda es la formación, nos viene muy bien a los voluntarios saber qué hacer con nuestros chicos en determinadas situaciones o momentos, nadie nace aprendido”* (PVT36, comunicación personal, 2013).



En última disposición, otra de las potencialidades del voluntariado de FUTUNA para todos los miembros que lo componen son los **encuentros trimestrales** de la plantilla, junto con las **meriendas de Navidad**. Alegan que estos funcionan como marco de conexión entre todas las personas voluntarias, motivando a crear sentimiento de pertenencia como grupo y establecimiento de alianzas.

- ***Propuestas de mejora***

Dos han sido las cuestiones que mayor número de concurrencias han presentado entre la plantilla de personas voluntarias. Por una parte, apuntan a la necesidad de acoger a más personas voluntarias con **perfiles diferenciados de los existentes** actualmente, con idea de poder contar con personas más afines a las características de las personas tuteladas:

*“Sería conveniente que se incorporen delegados más jóvenes o incluso perfiles diferentes como personas con discapacidad intelectual con más capacidad que los tutelados, ya que a lo largo de estos años que he trabajado con personas con discapacidad han manifestado su deseo de ser voluntarios”* (PVT5, 2013).

Por otra parte, indican que es conveniente materializar **acciones que visibilicen la tarea de las personas voluntarias tutelares**. Aspecto que consideran sumamente difícil, ya que parten del hecho de que FUTUNA es una Fundación poco reconocida socialmente: *“yo creo que se nos tiene que visibilizar más a los voluntarios, pero claro es difícil porque no se conoce ni la propia Fundación.”* (PVT15, 2013). En la misma línea hay personas que afirman *“(…) quizás sería interesante hacer mayor propaganda de la labor que hacemos como voluntarios, para que se anime más gente.”* (PVT6, 2013).

Son cuantiosos los testimonios que no sugieren ningún tipo de propuesta de mejora o cambio, alegando que encuentran el funcionamiento del programa de voluntariado tutelar óptimo. Tanto es así que se han localizado evidencias similares a la siguiente, demostrando de forma reiterada el vínculo establecido entre la Fundación y sus personas voluntarias:

*“¿Qué mejoraría? Si es que no se puede mejorar, el que tiene que mejorar soy yo de cara a ellos - refiriéndose a FUTUNA- , que tengo que seguir aprendiendo y a seguir dando”* (PVT10, 2013).

### 4.3 El voluntariado tutelar con discapacidad intelectual en FUTUNA

El siguiente apartado se dedica en exclusiva a la exposición de los resultados alcanzados en relación a la situación concreta de las personas con discapacidad intelectual de FUTUNA que ejercen labores de voluntariado tutelar. Incluye además, una narración detallada sobre el proceso de incorporación de personal voluntario con discapacidad intelectual en FUTUNA y un apartado final donde el personal técnico y profesional de la Fundación valora la acción de estas nuevas personas voluntarias. Por lo demás, los criterios de presentación de la información, siguen el patrón del caso anterior: retrato del **perfil socio-demográfico del personal voluntario tutelar**, descripción de su **acción voluntaria** y **valoración personal** sobre su papel como personas voluntarias en FUTUNA.

#### 4.3.1 Proceso de incorporación de las personas con discapacidad intelectual en el voluntariado tutelar de FUTUNA

La idea de la incorporación de personal voluntario con discapacidad intelectual, nace internamente. FUTUNA va a recoger la propuesta, cuando el contexto legal lo hace posible, al amparo de lo explicitado en la última *Ley de Voluntariado 45/2015* donde se permite por primera vez que las personas con discapacidad ejerzan labores acordes a la acción voluntaria. Otra de las claves que motivó la incorporación fue, además de las sugerencias del resto del equipo de personas voluntarias, la existencia de demandas verbalizadas y reiteradas por parte del colectivo. En palabras de la profesional:

*“Las personas con discapacidad mismas habían manifestado en entidades como ANFAS, sede desde donde antes trabajábamos, el deseo de ser voluntarias. Tienen mucha voluntad, muchas ganas y se habían propuesto ellas mismas...vinieron al despacho a preguntar, “¿Cómo podemos hacer para hacer voluntariado?” Muchos voluntarios sin discapacidad intelectual también percibían ese deseo cuando acompañaban a las personas con discapacidad intelectual a los centros de ocio” (TF1, 2016).*

Se procedió a la incorporación paulatina de todas ellas, quienes hoy representan al 9.3% de la plantilla. Se evidencia de esta forma, un avance en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, elemento sustancial para que consolidar su condición de ciudadanía, como bien apuntaba Etxeberria (2008).

Una vez tomada la decisión, se inicia el proceso de ejecución de determinadas acciones sobre el funcionamiento de las organizaciones que incorporen personas voluntarias con discapacidad intelectual en acciones de voluntariado, con objeto de hacerlo de una manera efectiva y ventajosa (Tamarit et al., 2012). En primer lugar, se considera ineludible que el servicio encargado de gestionar el voluntariado cuente con recursos y apoyos tanto materiales como humanos, que guíen la incorporación de una manera planificada y estructurada, adaptándose a los tiempos de las personas con discapacidad intelectual.

La entrevista con la profesional de FUTUNA certificó la premisa y gracias a esta técnica de recogida de información, se ha podido reunir datos relativos al proceso de incorporación del personal voluntario tutelar en la Fundación. El punto de partida era “*un seguimiento más individualizado, más eh...más adaptado a los voluntarios*” (TF1, 2013). Igualmente se ha logrado concretar los cambios que el profesional técnico debe materializar para la correcta incorporación de las personas voluntarias con discapacidad.

Según refiere la técnica de la Fundación (2016), es recomendable que desde la entidad, se trabajen dos procesos en forma paralela, uno interno y otro externo. El primero, está relacionado con el trabajo que deben realizar las personas trabajadoras en la entidad para poder **habilitar un espacio de** voluntariado a las personas con discapacidad intelectual. El segundo se traduce en la concreción de acciones vinculadas con la **sensibilización asociativa**, en las que se informe a los posibles grupos de interés sobre la nueva función del servicio de voluntariado. Se ejemplifica de esta forma, labores que afectan de forma directa al microsistema (Bronfenbrenner, 1987); (Esteban y Grifé, 2012), como espacios central donde suceden las interacciones entre las personas y la conformación de roles.

Una vez que las personas con discapacidad intelectual acuden a la Fundación a informarse sobre la posibilidad de ejercitar labores de voluntariado, la personal responsable del voluntariado en la entidad que realiza la **acogida** a todas aquellas personas que deseen ser voluntarias, realizándoles una **primera entrevista** personal. Esta primera entrevista se desarrolla de igual forma tanto en el caso de las personas voluntarias con discapacidad intelectual, como en el de aquellas que no la presentan. En ella se concretan temas relacionados con sus intereses, expectativas, aficiones, disponibilidad, etc., y, de esta forma, se promueve el ajuste entre la persona voluntaria con discapacidad intelectual y la persona tutelada con similares características. También cierra el proceso la presentación de informes

*“pues para empezar se le hace una entrevista, se solicitan informes a los recursos, siempre que sea posible, y luego se piensa en que persona podría ser, se les presenta”* (TF1, 2016).

La informante insiste en que no existe un perfil concreto de persona con discapacidad intelectual que pueda ser voluntaria tutelar, como tampoco lo hay de las personas voluntarias que no tienen discapacidad porque:

*“Todas las personas que tenemos las conocíamos de cuando estábamos instaurados en la sede de ANFEAS. El conocer a esa persona, entrevistarla, pedir informes a los centros donde ella participa, si es que los hay, es lo que te hace decidirte porque sea voluntaria o no”, “(...) también valoramos si han tenido ya experiencia en ANFEAS o en algún otro sitio como voluntarios y ese tipo de cosas...”* (TF1, 2016).

Al hilo de lo anterior, la profesional explicita:

*“No nos ponemos ningún límite. El sentido común, ves a la persona y valoras hasta donde pueden asumir, pero exactamente igual que con los voluntarios sin discapacidad...cada persona tiene unas habilidades y es bueno en unas áreas concretas...Es conocer al voluntario y la persona tutelada, sus intereses, sus capacidades...y en función de eso, ver hasta dónde se les puede pedir a ambas partes, donde van a estar contentos, hasta donde están dispuestos a recibir y ofrecer...”* (TF1, 2016).

Se evidencia así, un modelo de trabajo que tiene en cuenta tanto las capacidades propias de la persona, como sus demandas concretas (Thompson, 2013).

Pone énfasis en afirmar que solicitan un **breve informe del centro** donde participan -residencias, centros de día, centros especiales de empleo, centros ocupacionales- con el objetivo de tener una referencia sobre su conducta y prever su funcionamiento o no en la Fundación. De hecho, se han visto obligados a rechazar a alguna persona, tanto con discapacidad como sin ella, por no cumplir con ciertos criterios mínimos para ejercer voluntariado *“(...) desde el recurso social donde lo atienden nos han comentado que no lo ven en ese papel...”* (TF1, 2016).

Una vez que se ha considerado como oportuna la incorporación de la persona con discapacidad, se formaliza un **documento de compromiso y confidencialidad** en una **segunda entrevista** y se le da de alta en un **seguro obligatorio**. La persona voluntaria recibe formación inicial y se le acompaña durante todo el proceso, especialmente en los primeros contactos con la persona con discapacidad intelectual. Estos primeros pasos

iniciales no varían de manera sustancial con el proceso de incorporación de personal voluntarias sin discapacidad, pero la profesional sostiene que el proceso varía al tener en cuenta los informes:

*Las personas con discapacidad intelectual que tenemos como voluntarias, las conocemos, tenemos referencia de ellas, gracias a la información que nos han aportado los recursos, conocemos en que centro especial de empleo están, dónde viven, tenemos una manera más concreta de saber datos. Hay veces, que nos llegan voluntarios sin discapacidad que no tenemos ninguna referencia, entonces esos informes se sustituyen por si tienen conocidos, de qué conoces a esa persona....la entrevista, el curso de formación, eso sí que se mantiene igual” (TF1, 2016).*

Continuando con el proceso, seguidamente se procede a la **orientación, información y asesoramiento** con personas con discapacidad intelectual sobre el tipo de voluntariado, sus posibles funciones, actividades, posibles situaciones con las que se puede encontrar, etc. De esta forma la técnica afirma: *“es el apartado más interesante para ellos, también para los voluntarios sin discapacidad intelectual (...) Está muy bien situarlos ante las posibles situaciones que puedan surgir” (TF1, 2016).*

Una vez que se inicia la fase de **incorporación**, siempre se realizará “de la mano” de una persona profesional de la entidad con experiencia en el ámbito del voluntariado, a modo de facilitar a la persona con discapacidad el ingreso en sus labores como voluntaria. Paralelamente se le asignará a la personas con discapacidad que desea ser voluntaria, una persona con dilatada experiencia como voluntaria en FUTUNA, que facilitará la incorporación a su cometido: *“siempre empiezan el voluntariado con otros voluntarios de referencia” (TF1, 2016).* Así pues, siempre se les asignan personas con discapacidad que ya están siendo tuteladas por otros voluntarios/as tutelares *“son siempre tutelados que ya tienen algún voluntarios con los que podemos contar a la hora de hacer ese acercamiento” (TF1, 2016).*

Al preguntarle a la profesional sobre si las **personas voluntarias de referencia**, que funcionan a modo de “espejo”, reciben una formación específica advierte que:

*“No una formación específica como tal, lo que se hace es pactar una entrevista individualizada, para contarles que una persona con discapacidad intelectual se va a iniciar como voluntaria de la misma persona a la que tutelan. Se habla con ellos, se les dice que características tiene la persona, en que dimensiones van a tenerle que apoyar, principalmente en un inicio” (TF1, 2016).*

En cualquier caso, el apoyo del personal voluntario hacia las personas con discapacidad que se inician en la tarea, únicamente se da en las fases iniciales, aunque matiza:

*“(...) esto es un periodo, es un periodo en el que transitan a la par y luego ya cada uno visita a su voluntario con discapacidad intelectual, aunque hay momentos determinados en los que se juntan todos, formando relaciones estrechas entre los voluntarios con y sin discapacidad intelectual”* (TF1, 2016).

La profesional puntualiza que aunque no suele ser habitual, el hecho de que la persona con discapacidad intelectual se incline por manifestar mayor afecto o apego por una de las dos personas voluntarias de referencia, puede causar en estas últimas una situación de conflicto emocional

*“Se puede crear una celopatía, es un riesgo poco probable pero lo contemplamos “conmigo no quiere salir, y contigo si...”, ese tipo de cosas...que a veces hay que limar y decir “estáis ahí y cada uno aportáis lo vuestro...”* (TF1, 2016).

De manera general, la labor del personal voluntario de referencia permite efectuar un seguimiento más individualizado de la persona con discapacidad intelectual voluntaria:

*“Así se tiene esa coordinación entre los voluntarios de referencia y las personas con discapacidad voluntarias... Por ejemplo si alguno va realizar una salida con el tutelado, se le comenta al resto de sus voluntarios...”* (TF1, 2016).

Todas estas acciones, permiten confirmar una labor basada en la prestación de apoyos permanentes, como garantía de progreso. Se sigue así, las fundamentaciones teóricas descritas por Luckasson (2002) y Wehmeyer (2006). Siguiendo con el proceso de incorporación, desde FUTUNA se diseñan diferentes **cursos de formación** sobre temáticas o áreas diversas, que pudieren ser de utilidad para el desempeño de los voluntarios/as con discapacidad intelectual:

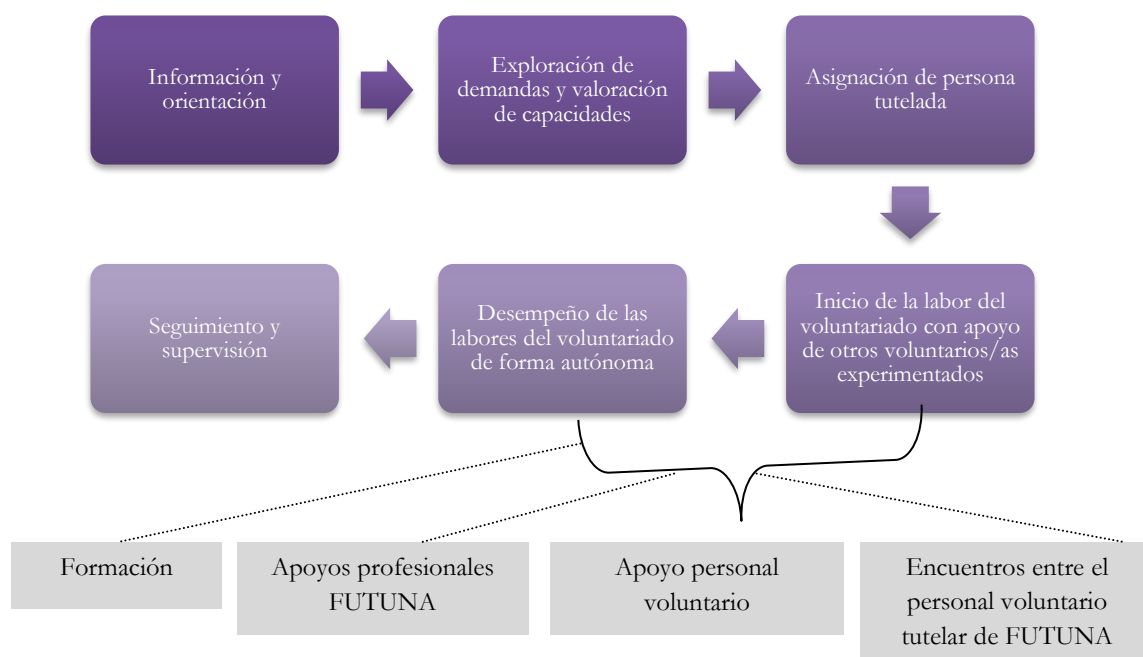
*“Hay uno básico que se plantea como de formador, formador para ser voluntario. En él se plantea a grandes rasgos qué es la discapacidad, las diferentes discapacidades, las limitaciones, posibilidades y capacidades, luego se plantean una serie de casos prácticos con los cuales se pueden encontrar los voluntarios...”* (TF1, 2016).

Además de esa formación generalizada para todo el personal voluntario tutelar, se formalizan cursos específicos para las personas con discapacidad intelectual voluntarias tutelares sobre habilidades sociales, conductas de riesgos, etc. Así pues, se funciona en la línea de la estimulación de las habilidades intelectuales y las conductas adaptativas, desde planteamientos como Luckasson et al. (2012)

Durante el proceso seguido, las profesionales llevan un **seguimiento** de las acciones voluntarias de las personas con discapacidad intelectual, así como su evaluación, mediante entrevistas, llamadas telefónicas, correos electrónicos, etc.: *“llaman ellos, o les llamamos, o recibimos correos, fotos...estamos constantemente comunicados”* (TF1, 2016). Para finalizar, si llegase el momento, la entidad deberá preparar la **salida** del personal voluntario con discapacidad intelectual que desee abandonar sus labores de voluntariado, iniciando un proceso de despedida.

En la siguiente figura, queda recogido el mapa de procesos de gestión del voluntariado tutelar en FUTUNA, la cuál de sirve de guía para el correcto establecimiento del programa de voluntariado tutelar específico de personal con discapacidad intelectual (**Figura 5**):

**Figura 5:** Proceso de incorporación del personal voluntario tutelar con discapacidad intelectual en FUTUNA



Fuente: Álvarez y Rodrigo (2016).

La descripción del proceso, evidencia un trabajo orientado hacia la mejorar del vínculo establecido entre la persona con discapacidad intelectual y su entorno mediante la provisión de apoyos (Arias et al., 2010).

#### 4.3.2 Perfil socio-demográfico

La Fundación Tutelar Navarra cuenta con una plantilla de 5 personas voluntarias con discapacidad intelectual, que se han ido incorporando de forma progresiva desde finales del año 2013. Se puede decir que existe equilibrio entre sexos, si se atiende a la lectura de los porcentajes totales, a diferencia del grupo anterior, donde la gran mayoría de personal que participaban en las actividades de voluntariado tutelar tenía perfiles de mujer. Los datos apuntan a un predominio ligeramente superior de los varones con discapacidad intelectual, un 60% de los hombres frente a un 40% de las mujeres.

En lo relativo a la edad a la distribución por grupos de edad del conjunto de personal voluntario con discapacidad intelectual, se observa una concentración en el tramo de los 50 a los 59 años, donde se concentra el porcentaje mayoritario que representa al 60% de todas ellas. Los grupos de entre 30-39 años y 40-49, poseen el mismo porcentaje de personas, un 20%. No existen, en consecuencia, personas con discapacidad voluntarias menores de 29 años, pero tampoco prevalece el perfil de personas de 60 años en adelante.

**Tabla 15:** Distribución por grupos de edad del personal voluntario con discapacidad intelectual

			Porcentajes totales
Discapacidad Intelectual	si	<b>Edad de los voluntarios/as tutelares</b>	<20 años
			20-29 años
			30-39 años
			40-49 años
			50-59
			60-69
			>70
			0,0%
			0,0%
			20,0%
			20,0%
			60,0%
			0,0%
			0,0%

*Fuente:* Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

Los resultados que se presentan, en lo relativo a la edad, no distan de la situación general del voluntariado tutelar, donde ya se observaba una concentración de todas ellas en los mismos intervalos.



Atendiendo al nivel formativo del personal voluntario de FUTUNA que presenta discapacidad intelectual, se observa que la mayoría de las personas poseen formación primaria equivalente a la Educación General Básica (EGB) aglutinando al 60%. El segundo grupo que mayor número de personas con discapacidad intelectual voluntarias concentra, es el de las que refieren estar en posesión de un título de formación profesional sumando un porcentaje del 40%.

**Tabla 16:** Distribución por grupos de formación académica del personal voluntario con discapacidad intelectual

				Porcentajes totales
Discapacidad Intelectual	si	<b>Formación académica del personal voluntario con discapacidad intelectual</b>	básica	0,0%
			primaria/EGB	60,0%
			secundaria/BUP	0,0%
			formación profesional	40,0%
			superior/universitaria	0,0%

*Fuente:* Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

Los porcentajes señalan que la plantilla del personal voluntario que presenta discapacidad intelectual, posee de forma generalizada menor nivel formativo que el conjunto de la plantilla de personas voluntarias, aunque concentra un porcentaje superior en el grupo de personas con formación profesional -un 40% frente a un 31.5%-.

Poniendo el foco en los años de experiencia con los que el personal voluntario con discapacidad intelectual de FUTUNA cuenta a lo largo de su trayectoria vital, se advierte que todas ellas cuentan con menos de 5 años de experiencia. Sus trayectorias se reducen a su participación en ciertas labores altruistas en la Asociación Navarra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (ANFAS) y su cometido en la Fundación Tutelar. Como dice una de las voluntarias: *“yo he hecho de voluntaria en el albergue de peregrinos de Estella, pero claro nunca como voluntaria hacia otras personas con discapacidad intelectual”* (PVTDI<sup>17</sup>, comunicación personal, 2015).

Los datos reunidos, dejan entrever la ausencia de experiencias de este tipo donde las protagonistas sean las personas con discapacidad intelectual. Este hecho es relevante, si se atiende a lo expuesto por Font (2003), quien apuntaba que la autodeterminación siempre

<sup>17</sup> Personal Voluntario Tutelar con Discapacidad Intelectual

surge en contextos sociales que ofrecen oportunidades para el desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad.

En último lugar, se analizó la formación del personal, cuestionándoles sobre los posibles cursos recibidos relacionados con el ámbito del voluntariado. Los resultados prueban que la totalidad de todas las personas con discapacidad intelectual voluntarias, poseen formación relacionada con la materia. Se puede afirmar que como grupo, se perfilan con mayor formación que el resto del personal voluntario -un 100% frente a un 55.6% de la plantilla de personas voluntarias tutelares que manifestaban haber recibido formación en dicho asunto-. Esto es así porque la formación se presenta como un elemento imprescindible para desarrollar competencias en estas personas, esenciales en la construcción de sus propios proyectos de vida (Tamarit et al., 2012).

Se concluye, por tanto, que el perfil de personas con discapacidad intelectual que ejercen labores de voluntariado en FUTUNA, se define principalmente el predominio de varones adultos/mayores –entre los 50 y los 59 años-, con formación primaria y básica. Su trayectoria como voluntarias no supera en ningún caso los 5 años, aunque todas ellas están formadas en temas relacionados con esta labor altruista. La labor de los voluntarios/as tutelares con discapacidad intelectual permite reconocer en estas personas sus conocimientos, habilidades y destrezas, capacidades que les ayudan a tomar sus propias y únicas decisiones, según señalaba Peralta (2006).

#### **4.3.3 Acción voluntaria**

Las informaciones relativas a la descripción de la acción voluntaria del personal voluntario con discapacidad intelectual, se presentan en base a los temas o variables que mostraron mayor número de concurrencias siguiendo criterios similares a los especificados por el personal voluntario general: Esto permite contestar a preguntas como las siguientes: ¿Qué lleva a las personas con discapacidad intelectual a querer ser voluntarias tutelares?, ¿En qué consiste la tarea?, ¿Qué funciones desempeña una persona que ejerce voluntariado tutelar?, ¿Cuánto tiempo dedica a su cometido?, etc.

- **Motivación de la solicitud de acceso al voluntariado tutelar de FUTUNA**

Un 70% de las personas entrevistadas ha señalado que sus inicios en las tareas de voluntariado fueron motivados por propia **iniciativa personal**, expresando su deseo de ejercer labores de ayuda a colectivos con necesidades de diferente índole:

*“(...) les propuse yo, es que es muy bonito recibir cosas, ¿no? Pero también me gusta dar a cambio, tener esa experiencia...y bueno ya me propusieron una persona, probé y bueno, estoy ahora y me gusta la experiencia”* (PVTDI2, comunicación personal, 2015).

De forma similar, otro testimonio apunta que recibir información de la existencia del programa de voluntario tutelar en FUTUNA, de manera inmediata quiso formar parte de él:

*“Pues mira...vinieron a hablarnos a ANFAS sobre FUTUNA, sobre el voluntariado y demás...En ese momento me entraron ganas de colaborar (...) Y bueno, a partir de ahí, me puse en contacto, me dijeron que me iban a poner a una chica, que es muy maja (...)”* (PVTDI1, 2015).

*“Puff (suspira), ¿Por qué me animé? Pues mira, por puro egoísmo (se ríe). Eh, a ver... damos más de lo que dan, y eso sí que es verdad. Pero es que hasta que verdaderamente no estás en la otra parte, no sabes, no eres consciente, ¿no? Luego es que este proyecto es super singular...”* (PVTDI3, comunicación personal, 2015).

La motivación personal de las propias personas con discapacidad intelectual, es lo que ha subyacido en este proyecto pionero a nivel nacional:

*“Se lo propuse...lo valoraron y al final (...) ¿Quién mejor que nosotros, personas con discapacidad intelectual, para realizar el acompañamiento a otras personas con discapacidad? (...) La cosa se quedó ahí, me comentaron que podría ser una experiencia piloto, que tenían que pensarlo, hablarlo con la Junta...y bueno, al final revivieron los permisos de que sí, de que personas con discapacidad intelectual podían ser voluntarias de otras personas con discapacidad, y bueno, yo fui la experiencia piloto, esa primera persona...y bueno, probaron...me hicieron una entrevista (...) pues me acuerdo muy bien, fue en un despacho de ANFAS”* (PVTDI3, 2015).

Los hallazgos dejan constancia de lo descrito por Rifkin y Kangere (2002), quienes señalan que la contribución más significativa que pueden hacer los y las profesionales de la intervención con personas con discapacidad intelectual, es el despliegue de programas que impliquen pasar de un rol dominante, a un rol de apoyo.

**Tabla 17:** Motivación de la solicitud de acceso al voluntariado tutelar de FUTUNA del personal voluntario con discapacidad intelectual

		Porcentajes totales
Motivación de la solicitud de acceso	Invitación de amigo/a ,familiar o profesional	30.00%
	Motivación propia	70.00%

*Fuente:* Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

Aunque en menor porcentaje, un 30% del total, hay personas voluntarias con discapacidad intelectual que justifican su incorporación a FUTUNA como respuesta a la **proposición de algún familiar, amistades cercanas** o, en su caso, **profesionales** con los que trabajan. Hay quien apunta:

*“Bueno, a ver, a mi me apetecía ayudar, nos los propusieron, a nosotros, y dije, ¿por qué no?, ¿Por qué personas como nosotros con discapacidad porque no podemos ayudar también? Y bueno, eso, eso me animo mucho...”* (PVTDI5, comunicación personal, 2015).

Como se observa, en el grupo no se han encontrado testimonios del personal voluntario con discapacidad intelectual que relacionen su entrada a la plantilla del voluntariado tutelar de FUTUNA por la situación de discapacidad de un familiar o amigo con discapacidad o por tener una empleo relacionado con la intervención con estas personas. La propia condición de persona con discapacidad intelectual ha sido la causa que ha motivado su incorporación en el programa de voluntariado tutelar, como una labor donde estas personas pueden aportar los apoyos que en su día recibieron o siguen recibiendo.

Sentencian sus declaraciones, en relación con este aspecto, el nivel de implicación y la prestación de apoyos por parte de la Fundación, fue lo que realmente les convenció de dar el paso:

*“ (...) nos tenían que dar apoyos para que el proceso fuese satisfactorio para ambas partes (...) Lo que sí que quedo establecido es que yo en cualquier momento iba tener apoyo de la Fundación, que por supuesto que no me agobiaría, que si no encajaba con la persona que lo diría tranquilamente”* (PVTDI3, 2016).

El proyecto coloca a las personas con discapacidad intelectual como protagonistas principales, huyendo de las situaciones descritas por Muyor (2010) que alejaban su

integración en la comunidad. En consecuencia, la unión entre las oportunidades de participación ofrecidas por el entorno y las conductas auto-determinadas de las personas con discapacidad intelectual, suponen un incremento de su autodeterminación. Este argumento sostenido por Wehmeyer (2006), se evidencia en la totalidad de las manifestaciones presentadas.

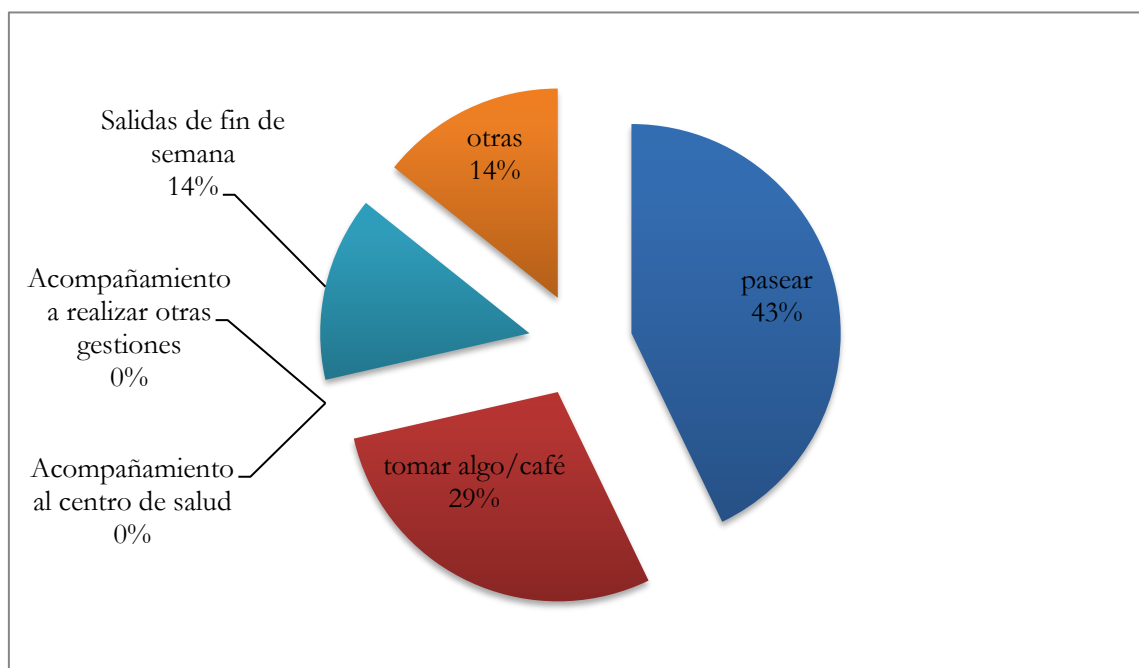
#### - **Actividades desempeñadas**

Lo más habitual que suelen realizar las personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual cuando acompañan a la persona tutelada, la mayor parte de ellas es pasear. Supone el 43 % del porcentaje total:

*“(...) pasear, pasear por el parque del mundo en la Chantrea. Lo que suele hacer es tomarse el café y luego paseamos hasta el estanco para comprar tabaco” (PVTDI3, 2015)*

*“pues pasear si, aunque la estoy viciando yo a pasear (se ríe), ella es más de villabesa pero lo estoy consiguiendo...” (PVTDI1, 2015).*

**Gráfico 9:** Actividades desempeñadas por el personal voluntario con discapacidad intelectual con la persona a la que acompañan



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

Con un porcentaje que aglutina al 29%, la segunda opción que más respuestas acoge es la de **tomar algo/café**: *“me tomo un cafetico con él y luego lo traigo aquí al club de ocio, y el está un par de horas aquí y en ese ratico yo me voy a dar una vuelta, me dedico tiempo para mí. Luego ya a*

*las 8 lo recojo, lo llevo caminando a Carmen Aldave y luego a las 8 y media me voy...Todos los sábados voy con él (...)*” (PVTDI2, 2015).

Las **salidas de fin de semana** son habituales para el 14% de la plantilla de personas voluntarias con discapacidad intelectual, porcentaje notablemente inferior al de las otras actividades descritas. De esta forma explicitan:

*“(...) un fin de semana al parque de los sentidos de Noáin, por ejemplo, o a Yamaguchi o a algún parque que puedan ver ellos, o ver las luces en navidad...o belenes o cosas de esas, también les gusta, salidas de fin de semana...”* (PVTDI4, 2015).

En algunas ocasiones, están salidas provocan un acercamiento entre la familia de la persona voluntaria y la persona con discapacidad intelectual a la que tutelan *“me la llevo a comer...también a mi casa...Ahora tengo planeada una excursión con ella pero tengo que decírselo en el piso donde vive y a la Fundación también”* (PVTDI1, 2015).

El conjunto de personas entrevistadas, advierte que todas las actividades que realizan o tienen pensado realizar con sus tuteladas, las ponen en conocimiento de la Fundación. Son conscientes, asimismo, de que sus proposiciones pueden ocasionar cierto recelo en las profesionales de FUTUNA:

*“A mí me gustaría decirle a la Fundación y al piso, levantarnos un día pronto e ir las dos refiriéndose a su tutelada- a pasar el día a Tafalla...ya sé que igual les da un poco de miedo, como le da a mi madre, pero yo voy a cuidar también como lo hago ahora, lo puedo hacer ese día...”* (PVTDI1, 2015).

Se confirma que la actividad del voluntariado tutelar consigue mantener la implicación de las personas con discapacidad intelectual voluntarias en su tarea, permitiendo que puedan planificar sus propias actividades siempre supervisadas por la Fundación. Coincide de esta forma con los apuntes de Tamarit (2013) cuando señalaba que el concepto de participación está estrechamente ligado a la planificación, desarrollo y prestación de servicio de apoyo que logren instaurar cambios en la comunidad.

Algunas personas manifestaron que, además de las actividades ya mencionadas, realizaban **otras**, menos habituales o comunes, pero con un peso relativamente sólido entre el personal voluntario, representando a un 14% de todas ellas. Entre las actividades que más destacan en el apartado de “otras”, destacan la de visitar exposiciones, o acudir al cine.

Como se observa ninguna de las personas entrevistadas señala realizar acompañamientos médicos u otro tipo de gestiones vinculadas con el bienestar físico de la persona con discapacidad intelectual tutelada. Alegan cierta discriminación por parte de profesionales sanitarios y una evidente falta de preparación en el trato de personas con discapacidad intelectual:

*“A nosotros aún esa responsabilidad aún no nos quieren poner...lo entiendo, también como está la salud...no te digo porque a mí, me ha ocurrido el médico por ser persona con discapacidad intelectual, se ha dirigido a mi madre, en vez de a mí”* (PVTDI3, 2015).

En consecuencia, no se aprecian diferencias significativas con el resto de la plantilla del voluntariado tutelar, quienes indicaban como actividades principales las señaladas por las personas voluntarias con discapacidad intelectual: pasear y tomar algo/café, siendo un porcentaje minoritario, entre un 2% y un 8%, las que empleaban su tiempo de acompañamiento a realizar gestiones relacionadas con temas médicos o de otro calibre.

#### **- *Tiempo de dedicación a las labores voluntarias***

Iniciada su labor como voluntarios/as tutelares, se les cuestionó a las personas con discapacidad intelectual a cerca del tiempo aproximado que destinan al acompañamiento de la persona a la que tutelan. Un 40% dice emplear entre **60 y 120 minutos** semanales, el mismo porcentaje de personas que afirma dedicar entre **120 y 180 minutos** semanales, lo equivalente a entre 2 y 3 horas. Igualmente, hay un 20% de todas ellas que invierten una media de 2 horas semanales. Sorprende que no existan testimonios que señalen emplear menos de 1 hora semanal a labores de acompañamiento de la persona tutelada, aunque tampoco hay constancia de que ninguna persona del grupo dedique más de 3 horas semanales a ello.

Las personas entrevistadas dicen no faltar nunca a las citas con las personas a las que acompañan: *“suelo ir todas las semanas, de 5: 30 a 7h de la tarde o así. Fíjate, y si trabajo de tarde esa semana, pues me voy los domingos, el caso es no faltar ninguna semana a verle”* (PVTDI5, 2015). En ocasiones, las visitas se acomodan a los horarios libres de las personas voluntarias:

*“(...) desde dos horas y media hasta una hora, cada 15 por ejemplo... a ver, como mínimo es una vez cada 15 días dos horas, lo que sale a una media de 1 hora y algo a la semana, pero bueno unas veces es más y otras veces son menos...”* (PVTDI1, 2015).

Se observa como estas “nuevas personas voluntarias” cumplen con las características centrales de una persona voluntaria, descritas por Sastre (2003): altruismo, gratuidad, solidaridad, respeto, compromiso y organización, valores que en cualquier caso fomenta la autodeterminación descrita por Wehmeyer (2006).

En resumen, la generalidad de las personas con discapacidad intelectual voluntarias visita de forma regular a la persona tutelada con su misma particularidad. Ahora bien, los porcentajes se concentran de forma principal entre las personas que dicen dedicar entre 1 y 2 horas semanales y entre 2 y 3 horas con la misma referencia temporal. En consecuencia, a pesar de que el grupo del voluntariado general tutelar existían personas voluntarias que empleaban más de 3 horas semanales a las tareas voluntarias (un 11.1%), los datos evidencian que las personas con discapacidad intelectual emplean, por norma general, más tiempo al acompañamiento de la personas tutelada, al concentran a un gran porcentaje de ellas, un 40%, que dedica entre 2 y 3 horas semanales.

#### - ***Funciones ejercidas***

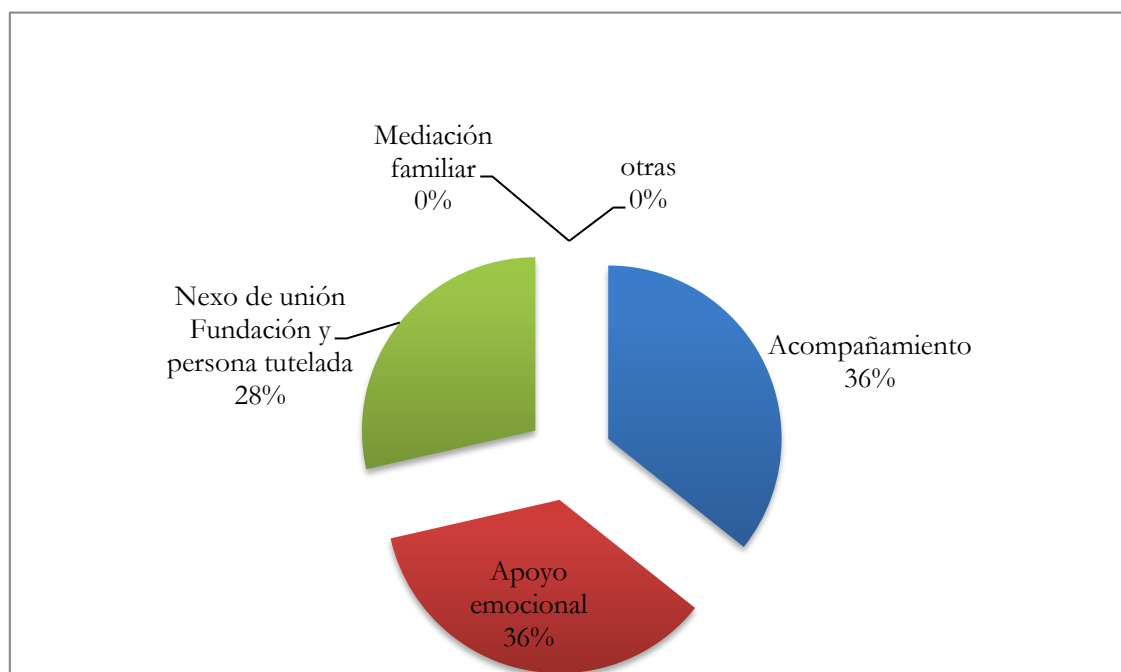
La mayoría de las personas voluntarias señalan como sus funciones principales el **acompañamiento** y el **apoyo emocional** con la persona con discapacidad intelectual a la que tutelan. Ambas funciones, acumulan un porcentaje total del 72%. Se han recogido frases como la siguiente:

*“(...) sobretodo acompañamiento, pero también cariño, nos damos mucho cariño. Mira cada vez que me ve, se salta de la silla de lo contento que se pone fíjate...” -sonríe- (...) necesita cariño, siempre da vueltas a sus cosas, sus problemas...se siente solo. Yo le animo y le digo, no le des tantas vueltas. Y él me dice “ya, ya sé que tengo que pensar en vosotros, en la fundación, que sois los que me queréis” y yo le digo “¡pues claro! (PVTDI5, 2015).*

Se evidencia que de manera fundamental, la prestación de apoyo emocional a la persona tutelada se consolida como la función más concurrida, reflejado en el vínculo interpersonal. La persona con discapacidad intelectual es capaz de identificar las necesidades de otra persona con la misma particularidad, fomentando una relación basada en la ayuda mutua y el apoyo recíproco.



**Gráfico 10:** Funciones ejercidas por el personal voluntario con discapacidad intelectual



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de las encuestas al voluntariado tutelar de FUTUNA

De esta forma, las personas con discapacidad intelectual se posicionan como instructoras y prestadoras de apoyo. Tamarit (2013) apuntaba que para el cumplimiento efectivo del modelo social de la discapacidad, los y las profesionales dedicados a este ámbito deben entender que estas mismas personas pueden pasar de un rol demandante de apoyos, a un rol donde sean ellas mismas las prestadoras de apoyos de diferente índole.

Un porcentaje relevante de personas voluntarias con discapacidad intelectual, el 28%, afirma que otra de sus funciones esenciales en su cometido como tal, es la de ejercer de **nexo de unión entre la persona con discapacidad y FUTUNA:**

*“Yo informo a FUTUNA de los planes que tengo con A.H, les tengo que mantener en contacto con lo que hago eso, si (...) Les hago un calendario con mis días disponibles, una para la fundación y otro para la familia de A.H” (PVTDI2, 2015).*

Wehmeyer (2008) consideraba que una de las estrategias más efectivas de empoderamiento es aquella que potencia la propia identidad de las persona con discapacidad y refuerza su participación e integración en la comunidad mediante el estrechamiento de lazos locales y el crecimiento psicológico. El conjunto de testimonios recogidos evidencian cuestiones como el estrechamiento de lazos, la participación comunitaria o la colaboración activa con la Fundación, muy vinculadas con estrategias de empoderamiento, tanto para la persona con discapacidad intelectual que ejerce labores de voluntariado, como para la persona con discapacidad que la recibe.

El resto de funciones, **mediación familiar** y la catalogada como “**otras**”, no han recibido demandas, presentando un panorama similar al de la plantilla general del voluntariado tutelar, cuyas funciones principales se definían igualmente como el acompañamiento (41%) y el apoyo emocional (36%).

Ahora bien, se han recogido manifestaciones del personal voluntario con discapacidad intelectual en las que se evidencia su deseo manifiesto de ejercer más funciones de las ya ejecutadas en FUTUNA, entre las que destaca el siguiente testimonio:

*“Bueno hago bastantes -refiriéndose a las funciones realizadas- pero no me importaría asumir más (...) siempre que mi tiempo me lo permita (...) Por ejemplo, soy fotógrafo, en mi tiempo libre y hago fotos en las comidas y meriendas de los voluntarios, se las regalo....”* (PVTDI4, 2015).

#### **4.3.4 Valoración de la acción voluntaria**

El apartado comprende datos relacionados con los aspectos de la acción voluntaria que el personal con discapacidad intelectual participante puede valorar tal como la suficiencia de la formación ofrecida en FUTUNA, las relaciones establecidas con las diferentes personas que componen la Fundación, o la valoración del reconocimiento social de su acción. Igualmente, se encierran en este apartado las informaciones relativas a la interferencia del voluntariado en la vida personal, la descripción de las posibles dificultades encontradas en su tarea, el cumplimiento de las expectativas respecto a su labor, así como las propuestas de mejora meditadas.

##### **- Formación ofrecida por FUTUNA**

El 100% de las personas entrevistadas, dice estar altamente satisfecha con la formación ofrecida por FUTUNA, materializada en cursos de diferentes temáticas, relacionados principalmente con la prevención de conductas de riesgo en las personas con discapacidad intelectual: patologías relacionadas con el juego, las adicciones, la promoción de habilidades sociales, etc. Las personas entrevistadas son conscientes de la importancia de contar con formación que pueden aplicar tanto en su labor como voluntarias, como fuera de tal esfera:

*“(...) hacemos cursos que nos vienen muy bien a nosotros. Por ejemplo, estamos dando cursos para prevenir problemas que solemos tener nosotros, las personas con discapacidad...”* (PVTDI5, 2015).

La generalidad de todas ellas manifiesta estar conforme con el número y la variedad de cursos:

*“(...) los cursos son de diferentes temas, relacionados sobre todo con nosotros, personas con discapacidad... (...) los cursos están bastante bien, cuantos más cursos, mejor”* (PVTDI4, 2015).

Al igual que ocurría con la plantilla general del voluntariado tutelar, hay quienes dicen afirmar que además de una óptima formación, lo que realmente conforma la labor del voluntariado es la experiencia personal. Así pues, en vista de lo expuesto, de forma general se observa que el personal voluntario con discapacidad intelectual se encuentra notablemente más satisfecho con la formación recibida por parte de la Fundación, que el voluntariado tutelar general, un 100% de satisfacción frente a un 79.6%.

La formación, en este caso, actúa igualmente como una estrategia de empoderamiento que consigue aumentar el control de las personas con discapacidad intelectual en determinados asuntos: habilidades sociales, sexualidad, prevención de conductas de riesgo, etc., que contribuyen, como afirmaba Chamberlin (1997), a modificar las percepciones que tienen los demás sobre las competencias propias.

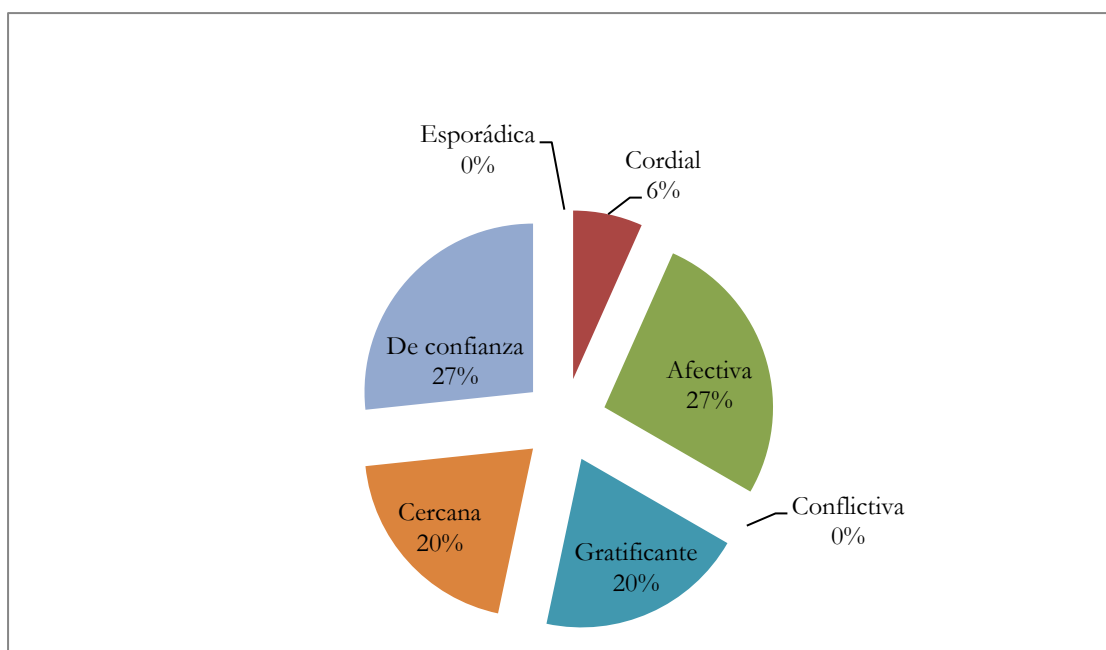
#### - ***Relaciones establecidas***

A continuación se presentan y analizan los resultados relativos a las relaciones establecidas entre las personas con discapacidad intelectual voluntarias y las diferentes personas con las que establecen contactos dentro del programa de voluntariado tutelar. Concretamente, se han obtenido datos vinculados con la relación establecida entre la persona tutelada y la persona voluntaria, la naturaleza de la relación conformada con la familia y las instituciones de la persona a la que acompañan, con el resto de la plantilla del voluntariado tutelar, y por último, con la propia Fundación.

##### ▪ **Relación instituida con la persona con discapacidad intelectual a la que acompañan**

Los porcentajes que mayor grupo de respuestas aglutinan evidencian que las personas voluntarias con discapacidad, de forma general, basan su relación con la persona tutelada en el **cariño**, la **confianza**, la **cercanía** y la **gratificación mutua**. Exclusivamente el 6% de las respuestas apuntan a describir su relación como **cordial**, siendo nulas las respuestas que identifican la relación como **esporádica** o **conflictiva**.

**Gráfico 11:** Naturaleza de la relación establecida entre la persona con discapacidad intelectual voluntaria y la persona a la que acompañan



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al voluntariado tutelar de FUTUNA

Los datos cualitativos, se ven amparados en las siguientes afirmaciones recopiladas:

*“Pues muy buena, agradable, de cariño, al final es que somos amigas (...) nos queremos mucho, muy buena persona, súper obediente, siempre se me agarra del brazo. La verdad estamos súper unidas... (...) yo para ella soy su amiga, su todo...”* (PVTDI1, 2015).

Las declaraciones dejan ver una relación entre la persona con discapacidad intelectual voluntaria y tutelada fuertemente consolidada. Para las personas tuteladas, sus acompañantes se convierten en referentes directos e incluso en personas con las que mantienen un gran vínculo similar al de un familiar o una amistad:

*“Yo ahora mismo ya no podría dejar de ser voluntario, no quieres, no quieres...al final llega a ser una relación tan estrecha que es imposible, es un compromiso constante, para toda la vida...”* (PVTDI3, 2015).

Se constata así que consiguen mantener el nivel más interno de los descritos por Bronferbrenner (1987) el *micro-sistema*. Las personas con discapacidad implicadas consiguen mantener relaciones interpersonales internas y realizar patrones de actividad repetitivos (Estaban y Gifre ,2012).

- **Relación establecida con la familia, las instituciones y las entidades en las que participan**

De manera general, el conjunto del grupo de personas entrevistadas y encuestadas señala no tener ninguna relación con la familia de la persona a la que tutelan, agrupando un 80% de las respuestas. La explicación a este alto porcentaje, reside principalmente en la carencia de un nexo familiar consolidado por parte de la persona con discapacidad a la que acompañan: “(...) *con la familia nada porque yo la información que tengo es que no tienen a nadie...*” (PVTDI4, 2015).

El hecho de que las personas a las que acompañan no posean vínculos familiares, hace que la relación fundada con la persona voluntaria que las atiende adquiera aún mayor importancia en la vida de las personas con discapacidad intelectual tuteladas. Las personas voluntarias mejoran la red de apoyo natural en un sentido personal y afectivo que favorece las relaciones sociales significativas en ambos grupos de personas con discapacidad intelectual: las tuteladas y las voluntarias, lo que índice en la calidad de vida de las mismas (Verdugo y Schalock ,2007).

El 20% de las personas con discapacidad intelectual voluntarias tutelares, admiten tener una relación que calificarían como “buena” con la familia de la persona a la que acompañan porque: “*les cuento los días libres que tengo, los días que tengo compromisos (...)*” (PVTDI2, 2015). Aunque el porcentaje es reducido, presenta una realidad donde los voluntarios/as con discapacidad intelectual establecen vínculos más cercanos con la familia de la persona a la que acompañan. En el grupo del voluntariado tutelar general, únicamente un 6% de las personas entrevistadas y encuestadas refirió tener una relación tachada como “ocasional” con la familia de la persona tutelada. Este dato indica o bien que las personas con discapacidad intelectual voluntarias acompañan a gente que posee más vínculos familiares, o igualmente, que sostienen relaciones más cercanas con la familia de la persona tutelada.

El 60% del personal voluntario con discapacidad intelectual dice mantener una relación calificada como “**muy buena**” con el resto de instituciones en las que participa la persona a la que acompañan: centros de día, residencias, centro de salud, clubs de ocio, centro ocupacional, centro especial de empleo, etc. Por su parte, un 40% la evalúa con la categoría de “**buena**”, amparándose en frases como las sucesivas:

*“Sí, tengo relación, muchas veces pues los médicos y medicas o los cuidadores te vienen a preguntar qué tal y bueno hablas con ellos. Hay una relación buena si...aunque bueno, yo tengo más relación con otros usuarios, compañeros de mi tutelado. Además les presenta a todos y les dice, “mirar mi amiga, una amiga de la asociación”...” (PVTDI5, 2015).*

La Fundación tiene un papel más activo en el establecimiento de comunicaciones con el resto de instituciones en los que participa la persona con discapacidad intelectual a la que acompañan *“(...) bueno ese tema es verdad que FUTUNA tiene más relación ellos, con las instituciones” (PVTDI2, 2015).*

Los datos presentados muestran que las personas con discapacidad intelectual voluntarias presentan relaciones más o menos estrechas con los centros en los que la persona voluntaria mantiene algún vínculo. Tanto es así que no se han evidenciado respuestas que apunten a visibilizar una “mala” o “inexistente” relación con los mismos.

En consecuencia, nuevamente las informaciones recogidas dejan constancia de que, de manera general, el grupo de personas voluntarias con discapacidad intelectual, conforman relaciones más cercanas con las personas que trabajan en los centros de asistencia de la persona tutelada que el resto del personal voluntario tutelar, donde más del 60% indicaban no tener relación alguna con el personal técnico de los relatados espacios. Para Chamberlin (1997) y Tamarit (2013) la conformación de este tipo de relaciones indica rasgos de conductas de empoderamiento relacionadas con la asertividad, el sentimiento de esperanza y la perpetuación de cambios en la vida propia y en la comunidad.

- **Relación establecida dentro de FUTUNA**

La totalidad de las personas entrevistada y encuestadas refiere tener una “muy buena” relación con el resto de la plantilla del persona que conforma el voluntariado tutelar de FUTUNA, representando al 100% de la muestra: *“pues muy buena, tengo bastante relación, me hablo con todos, en las comidas, en las meriendas, en los cursos, por facebook, en general muy bien, muy buen ambiente” (PVTDI4, 2015).*

Se observa con todo lo relativo, que las personas con discapacidad intelectual que ejercen labores de voluntariado tutelar en FUTUNA presentar facilidad para establecer relación con todos los grupos de personas involucrado en mayor o menor medida con la Fundación, siendo sus relaciones notablemente más estrechas a todos los niveles que las del resto del grupo del voluntariado tutelar general. En consecuencia, se evidencia la presencia

de habilidades relacionadas con la conducta adaptativa de la persona con discapacidad intelectual, tales como las referidas a las habilidades sociales y prácticas (Luckasson et al., 2002).

La información recogida muestra que la generalidad de la plantilla del voluntariado tutelar de la Fundación Tutelar Navarra que presenta discapacidad intelectual, presenta una relación “muy buena” con el personal técnico y directivo de la Fundación. Sitúan el respaldo emocional como uno de los aspectos más reseñables junto con la aportación de diferentes pautas y consejos para incluir en el momento de acompañar a la persona tutelada. Destacan declaraciones como:

*“Pues están implicadísimas -refiriéndose a las técnicas de la Fundación-, implicación, cuidados también...mira como nos dicen, “nosotros estamos ahí siempre aunque no nos veáis”, somos como una pequeña familia, me siento muy cómoda la verdad...”* (PVTDI1, 2015),

Igualmente, el conjunto de personas con discapacidad ejercientes en el voluntariado tutelar dicen sentirse partícipes en el funcionamiento del programa del voluntariado tutelar, al poder tomar parte activa en el diseño de la intervención a seguir con la persona tutelada. Piden y reciben herramientas para resolver situaciones particulares, lo que requiere de una coordinación permanente:

*“Estamos trabajando todos en coordinación. A mi tutelado le gusta mucho el tabaco y si se queda sin él, es capaz de vender cualquier cosa, como su reloj, por conseguirlo. Entonces eso, estamos todos en coordinación, nos tiene que enseñar su reloj a todos para asegurarnos -se ríe-. ”* (PVTDI3, 2015).

Poner el énfasis en la importancia de ofrecer oportunidades a las personas con discapacidad intelectual en las que actúen desde un rol de instructoras es un objetivo central de esta coordinación (Tamarit, 2013). Así, la experiencia del voluntariado tutelar en las personas con discapacidad intelectual se consolida como una estrategia para eliminar barreras que obstaculizan la participación de las personas con discapacidad intelectual que reporta en ellas apoyo, una mejora de las relaciones interpersonales y nuevas experiencias de inclusión en la comunidad, como así se confirma. Álvarez (2013) y Echeberría (2008) se identifica a este tipo de actuaciones como tácticas de empoderamiento que afirman la condición de ciudadanía en las personas con discapacidad.

En conexión con todo lo anterior, es unísona la respuesta afirmativa sobre su recomendación de ejercer labores de voluntariado tutelar en la entidad, evidenciando el gran agrado personal que reporta: *“es un voluntariado diferente, un compromiso vital, donde recibes*

*más de lo que das...”* (PVTDI3, 2015). En este aspecto, las respuestas explicitadas son coincidentes con las del resto de la plantilla del voluntariado tutelar general, aunque el grupo de personal voluntario con discapacidad incide más en recomendar ser voluntario de FUTUNA, aunque *“siempre que sea gente responsable con las personas con discapacidad, por mi propia experiencia como tal”* (PVTDI2, 2015).

#### - ***Interferencia del voluntariado en la vida personal***

Al analizar el grado de interferencia de la actividad voluntaria en la vida personal de las personas voluntarias, éstas afirman que influye de forma directa en determinados aspectos de su vida personal, principalmente en su **estado de ánimo** -46% de las respuestas-.

Como apuntaban Verdugo y Schalock (2003), el nuevo modelo de calidad de vida presenta como una de las dimensiones fundamentales la relativa al bienestar emocional. Se han encontrado sentencias donde se refleja el bienestar emocional que les reporta a las personas voluntarias con discapacidad el desempeño de las labores de voluntariado tutelar: *en mi estado de ánimo sí, estoy más contenta. Cuando empecé yo estaba rota, no tenía ánimos, me sentía sola...el voluntariado me ha fortalecido*” (PVTDI1, 2015).

En la misma dirección, los trabajos de García y Sanjuán (2012) mostraban como imprescindible la presencia de experiencias vitales relacionadas con la inclusión en la comunidad a la hora de evaluar en nivel de calidad de vida de una persona con discapacidad intelectual, como así se demuestra. Una presencia en la comunidad marcada por el voluntariado y la actividad laboral.

El **entorno laboral** se perfila simultáneamente como otra de las áreas de mayor influencia en la vida de las personas voluntarias, unas veces señalando este ámbito como obstáculo para poder acudir al encuentro de personas voluntarias tutelares de FUTUNA, y en ocasiones por trabajar con la propia persona a la que tutelan. En lo referente a la primera cuestión, se plantean solapamiento de horarios: *“luego, hacemos meriendas de voluntarios, y la verdad que muy bien...pero me coincide muchas veces con mi horario laboral...”* (PVTDI4, 2015). Asimismo, la coincidencia de entorno trabajo:

*“Trabajamos juntos, entonces al final podían ser muchas horas juntos, (...) eso podía ser un problema o una virtud porque indirectamente, me conocía más...(...) eso al principio me trajo problemas, bueno, dificultades porque yo le tenía que demostrar a él en el puesto de trabajo que no era su voluntario*



*allí, fuera sí, pero no ahí, él eso no lo acababa de entender...(...) pero luego ya mejor...(...) yo he aprendido a separar roles”* (PVTDI3, 2015).

Se observa que el voluntariado tutelar les reporta una aprendizaje que pueden extrapolar a las diferentes áreas o facetas de su vida personal, dotándoles de estrategias que fomentan conductas auto-determinadas. En el alegato recogido anteriormente (PVTDI3, 2015), se reflejan los tres conceptos clave de empoderamiento de los que hablaba Tamarit et al. (2012):

- La persona voluntaria cree en sus capacidades, tiene poder “*para*”.
- Confía en su capacidad, conocimiento y habilidades “*para*”.
- Muestra interés, voluntad e intención “*para*”.

En cuanto a la segunda cuestión con un 23% de porcentaje total, el que menor interferencia produce la actividad del voluntariado tutelar, es el de la **familia**. En lo relativo al ámbito familiar hay quien explicita:

*“mi madre está mayor tiene alzhéimer, y me dice “¿Charly dónde vas?”, te da pena decirle que te tienes que ir, pero luego sabes que estás haciendo lo correcto, luego sacas siempre tiempo para todo”* (PVTDI2, 2016).

Se evidencia como en ocasiones la acción voluntaria supone dedicar menos tiempo al cuidado de un familiar cercano. En otras ocasiones, la influencia de la acción voluntaria en el ámbito familiar de la persona voluntaria tiene un carácter positivo:

*“En mi vida familiar, ósea mi madre, por ejemplo, siempre está súper contenta con Lidia porque en navidades, verano y reyes la invitamos a comer a casa. Yo le digo a Lidia, te invitamos a comer “¿qué quieres de menú?” y ella elige el menú y mi madre se lo prepara, está muy integrada en mi familia también...”* (PVTDI1, 2015).

De esta forma, la labor del voluntariado permite ampliar las relaciones interpersonales tanto de la persona con discapacidad intelectual tutelada como de la persona con discapacidad que tutela. Ambas partes participan de un modo u otro en la conformación de un vínculo emocional consolidando lazos sociales comunitarios (Tamarit et al., 2012).

Ninguna de las personas ha escogido la opción de “**otros**” o de interferencia en la **vida de pareja**. Estos datos se alejan de lo relatado por el personal voluntario tutelar general. En el caso del grupo último, los ámbitos en los que mayor influencia producía la acción del voluntariado tutelar era el estado anímico (35%), el ámbito familiar (31%) y el

ámbito de pareja (19%), siendo las opciones menos demandadas la calificada como “otras”, junto al entorno laboral.

- ***Dificultades y/o limitaciones***

El 60% las personas voluntarias **no han encontrado nunca dificultad** en el desempeño de su labor. Dentro de este amplio porcentaje, un 40% además, dice no haber tenido nunca un conflicto entre las actividades, tareas y funciones que desempeña con la persona a la que acompaña. Esta cifra contrasta con el 20% de ellas que, a pesar de manifestar la ausencia de dificultades en su labor, si han presenciado en algún momento conflicto de intereses.

El 40% de las personas voluntarias apunta tener algún tipo de **dificultad en el desempeño de su actividad voluntaria**, e igualmente habersele presentado un conflicto de intereses. Los conflictos presentan naturaleza diversa, en ocasiones vienen motivados por **contratiempos en el entorno laboral**.

En otras ocasiones viene la dificultad viene justificada por las **limitaciones de la propia persona con discapacidad intelectual a la que tutelan**, a las que finalmente dicen haberse adaptado:

*“Mi tutelado no habla, entonces es difícil comunicarse. Pero bueno, como saco también al otro chico compañero suyo, y él puede hablar, es diferente porque nos entendemos y entre los tres lo pasamos muy bien”* (PVTDI4, 2015).

Verdugo (2010) ya señalaba los problemas de comunicación como una de las dificultades más acentuadas entre las personas con discapacidad intelectual, junto con la dificultad del establecimiento de relaciones interpersonales.

Con relación a lo expuesto, otro de los voluntarios argumenta que *“no es sencillo adaptarte a las manías de una persona, es todo un proceso, tienes que ir adaptándote a sus cosas”*. La propia institucionalización se entiende, en algún caso, como dificultad: *“se nota que lleva muchos años en una institución, y es una persona la que se podía sacar mucho partido pero por esa institucionalización no se han podido aprovechar todas sus capacidades...”* (PVTDI3, 2015).

Las personas con discapacidad intelectual son capaces incluso de detectar las posibles dificultades de diferente índole de la persona con discapacidad intelectual tutelada, por lo que se constata que son personas capaces de adquirir conocimientos, habilidades y

destrezas igual de válidas que las de profesionales: *“tenemos la cualidad que nos hacen entender mejor a la otra persona, porque ambos tenemos discapacidad, y sabemos cuáles pueden ser nuestras carencias”*. Se crea de esta forma un vínculo entre personas con diferentes capacidades, fundamentado en la empatía y el entendimiento entre iguales.

En la misma línea, las propias personas con discapacidad intelectual son conscientes de sus posibles limitaciones a la hora de ejercer acciones relacionadas con el voluntariado:

*“Somos personas con otras capacidades, con lo cual necesitamos pues otro tipo de apoyo y ellas necesitaban un poco prevenir, adaptarse a los tutelados con discapacidad y a nosotros, los voluntarios con discapacidad. ¿Por qué?, porque podía ser una experiencia muy bonita para nosotros, pero también muy frustrante, porque si en un momento podríamos sentir agobio, exceso de responsabilidad... (...) también hay que ser conscientes de las limitaciones”* (PVTDI3, 2015).

Wehmeyer (2006) sostenía que toda conducta auto-determinada venía devenida por el auto-conocimiento y la auto-percepción de las propias capacidades y limitaciones, por lo que las declaraciones recogidas se establecen sobre los cimientos de la autodeterminación.

Por otra parte, se han divisado testimonios donde la dificultad o limitación viene justificada por la **mala relación entre la persona voluntaria y la familia** de origen de la persona a la que tutelan: *“lo peor es que de vez en cuando he tenido algún enfrentamiento con la madre de mi tutelado, entonces, por ejemplo igual vas un sábado a su casa y no están, me dan el plantón...”* (PVTDI2, 2015). Sin embargo, expresan mayoritariamente sentirse apoyados por la Fundación en momentos como esos: *“la Fundación nos cuidan muchísimo, se preocupan por nosotros cantidad y eso hace que todas las dificultades posible desaparezcan”* (PVTDI1, 2015).

Al igual de lo que ocurría con el grupo del voluntariado tutelar, se certifica el **apoyo prestado por parte de las personas que componen FUTUNA**, quienes propician toda la ayuda necesaria para evitar situaciones problemáticas. Ahora bien, divisan ciertos riesgos en este sentido señalando la sobrecarga de las personas trabajadoras de FUTUNA como una posible dificultad o limitación:

*“Veo un riesgo ahí, que también les generas una sobrecarga y no pueden atender su vida personal... No lo digo como peyorativo, incluso más, en muchos casos incluso ya te digo, me gustaría que otras asociaciones, tendrían este seguimiento tan constante”* (PVTDI3, 2015).

En relación a este tema, se constatan notables diferencias en relación al tipo de dificultades o limitaciones surgidas en su cometido. Por un lado, el grupo de personas voluntarias sin discapacidad señala el desconocimiento inicial y los horarios de los centros y residencias como sus mayores limitaciones. Por otro lado, se registraron afirmaciones que aludían a las limitaciones de la persona con discapacidad intelectual a la que acompañaban como posible limitación a la hora de realizar determinadas actividades.

Sin embargo, las limitaciones descritas por el grupo de voluntarios/as con discapacidad se orientan en la línea de contratiempos surgidos en el entorno laboral o con la familia de la persona tutelada. Inclusive delimitan la discapacidad de la persona a la que acompañan y su propia discapacidad, como una posible dificultad o limitación para el correcto desarrollo de la acción voluntaria, lo que indica su alta capacidad de auto-percepción. Colocan, de la misma manera, la sobrecarga profesional como una limitación, preocupándose por la vida personal de las técnicas de FUTUNA.

En definitiva, los resultados presentados verifican lo beneficioso de los apoyos en el logro de conseguir mejorar los resultados personales, respondiendo y dando cobertura a las necesidades específicas de la persona se consigue que las personas con discapacidad intelectual tengan mayor control sobre los diferentes ámbito que componen su vida (Thompson et al., 2010)

#### - ***Reconocimiento personal y social***

Las afirmaciones son coincidentes sobre la existencia de reconocimiento social respecto a su labor. **Perciben cierto reconocimiento en su acción:**

*“La gente te lo agradece, te lo dicen. Yo por ejemplo con la madre de mi tutelado aunque tengo mis cosas, me dice “qué responsable eres”. Yo cumplo, si me comprometo lo hago...”* (PVTDI2, 2015).

Asimismo, perciben el **reconocimiento de su labor por parte de los miembros que conforman FUTUNA:** *“están muy contentos con nuestra labor además me siento muy apoyada, mucho, mucho...”* (PVTDI1, 2015). Se observa que el apoyo y reconocimiento prestado por FUTUNA se materializa en un aumento de sus relaciones personales y su bienestar emocional (Verdugo y Schalock, 2007).

Para otras personas voluntarias, el **reconocimiento social** de su tarea no es tan evidente por no ser suficiente. El aumento del reconocimiento social vendría ligado a la propaganda como estrategia para la visualización del programa de voluntariado tutelar: *“yo*

*creo que tendría que existir más propaganda para que se reconociera a los voluntarios”* (PVTDI4, 2015). Igualmente, una mayor implicación de la sociedad en acciones relacionadas con el voluntariado, según refieren, permitiría contribuir al aumento del reconocimiento social en acciones de naturaleza altruista: *“pues te tienes que mover mucho, si no la gente no se implica...creo que no tiene un gran reconocimiento social.”* (PVTDI1, 2015).

Finalmente los aspectos ligados al **reconocimiento personal** de la labor del voluntariado, han demostrado que la globalidad de personas entrevistadas y encuestadas se sienten satisfechas y reconfortadas con su cometido: *“te hace más feliz como persona...”* (PVTDI2, 2015). La participación en actividades comunitarias actúa en la dimensión calificada por Verdugo y Schalock (2007) como inclusión social. De esta forma permite que las personas con discapacidad intelectual desempeñen roles activos en sus comunidades, como ciudadanas de pleno derecho (Etxeberria, 2008), apartándola de situaciones de soledad o aislamiento: *“el ser voluntaria me ha fortalecido a mí como persona, a mejor”* (PVTDI1, 2015).

En suma, el panorama de la situación concreta de las personas con discapacidad intelectual voluntarias no se distingue en exceso con la situación de la plantilla del voluntariado tutelar general. Ambos grupos de personas voluntarias dicen sentir reconocimiento social y personal, a pesar de percibir falta de motivación social por el desempeño de ese tipo de labores. Si bien es cierto que las personas voluntarias con discapacidad puntualizan sentir un gran reconocimiento en relación a su tarea altruista por parte del personal que constituye FUTUNA.

#### - ***Cumplimiento de expectativas***

Existe un absoluto acuerdo en lo referente al cumplimiento de expectativas como personal voluntario tutelar. **Dicen haber cumplido con sus intereses** como tal e, igualmente, no haberse cuestionado su continuidad en el programa de FUTUNA. Las afirmaciones son claras cuando se les interroga sobre su posible baja en la entidad: *“¡No! ¡Nunca he pensado en dejar de ser voluntaria!”* (PVTDI1, 2016). Incluso manifiestan la posibilidad de acompañar a una segunda persona: *“No, al contrario, he pensado incluso en pedir otra persona”* (PVTDI3, 2015).

El conjunto de afirmaciones anteriores muestra la alta satisfacción del personal voluntario con discapacidad en lo relativo a su labor. En concordancia con lo descrito, Wehmeyer (2008) ya ejemplificaba las experiencias de inclusión en la comunidad como una

de las técnicas más eficaces de contribuir a la mejor de la dimensión social de la persona con discapacidad intelectual.

Al comparar las evidencias presentadas con las del conjunto general del voluntariado tutelar, se observa que, de manera general, el personal voluntario con discapacidad intelectual se encuentra mayoritariamente más satisfecho con el cumplimiento de expectativas.

#### - **Potencialidades**

En lo concerniente a las potencialidades de FUTUNA son varias las personas entrevistadas que centralizan su propia acción como personas voluntarias con la particularidad de presentar **discapacidad intelectual**:

*“Que personas con discapacidad intelectual sean voluntarias de otras personas con discapacidad, eso lo que más. Te paras a pensar y para nosotros es una gratitud que podamos ser (...) Eso es muy reconfortante. A ver si otras fundaciones también se animan...”* (PVTDI5, 2015).

Relatan que su experiencia ha sido expuesta a nivel nacional al resto de Fundaciones Tutelares en varios espacios: encuentros, congresos, etc.:

*“Hace un año y medio, con el tema de los Congresos de voluntarios, contamos nuestra experiencia al resto de Fundaciones (...) Y quedaron muy satisfechos la verdad...de que personas con, digamos otras capacidades, con diversidad funcional, fuesen voluntarias...”* (PVTDI3, 2015).

Se contemplan de nuevo características propias de la autodeterminación tales como la promoción de la autonomía y el desarrollo de capacidades. Asimismo, se incrementa el sentido de actuar con poder, lo que hace a las personas con discapacidad intelectual tener más control sobre sus competencias y capacidades (Wehmeyer, 2006).

Otro de los puntos reseñables del voluntariado tutelar en FUTUNA, según declaran las personas con discapacidad intelectual, es el inicio a la actividad voluntaria con **el apoyo de una persona voluntaria** con amplia experiencia en la entidad que les facilita el inicio en su cometido:

*“El sistema está muy bien montado, nunca estamos solos, yo por ejemplo siempre tengo dos voluntarios de referencia, entonces, primero estás con ellos y con el tutelado, y luego ya vas tñ solo. Sabes que siempre están ahí”* (PVTDI3, 2015).

Otro de los aspectos destacados en el programa del voluntariado tutelar, según advierten, son los **encuentros y cursos** efectuados entre toda la plantilla del voluntariado tutelar: *“los encuentros, comidas, cursos de formación que son primordiales. También somos los únicos en toda España en hacer todas estas cosas. Eso genera conocimiento, unión...”* (PVTDI3, 2015).

Las acciones descritas evidencian un modelo de trabajo basado en el apoyo individualizado a la persona con discapacidad intelectual, cuyo objetivo último reside en el aumento de calidad de vida (Thompson et al., 2010). Más aún, cuando las personas entrevistadas testimonian que el éxito de su labor reside en el **trabajo conjunto**, coordinado, entre todas las personas que componen FUTUNA.

En las declaraciones expuestas se refleja un rol protagonista de las personas con discapacidad intelectual como personas capaces de suministrar apoyo, y no únicamente de recibirlo, como aclaraba Tamarit (2013). Desde ese rol activo consiguen incrementar ciertas dimensiones en su calidad de vida como las referidas a la independencia, la participación social y el bienestar (Van Loon, 2009).

#### - ***Propuestas de mejora***

Las propuestas de mejora que verbalizaron las personas voluntarias con discapacidad intelectual han girado en torno a la **mejora de la visibilidad de la propia Fundación**, y por ende, del **programa de voluntariado tutelar** y la cuestión de **ampliar la formación a las personas voluntarias**. En este último aspecto, matizan: *“poca cosa que mejorar, está bien... pero bueno igual hacer más cursillos de formación para los voluntarios”* (PVTDI2, 2015). Se observa que la formación aporta seguridad en las personas voluntarias, al prepararles para una mejor intervención con la persona con discapacidad intelectual a la que tutelan. Peralta (2006) y Font (2003) analizaban en sus trabajos las oportunidades ofrecidas por el entorno en términos de oportunidad para el mayor despliegue de conocimientos, capacidades y destrezas, como así se refleja en las declaraciones presentadas.

Por otra parte, hay quienes sugieren incluso soluciones para incrementar la visibilidad de la Fundación y, en particularidad, su programa de voluntariado tutelar para personas con discapacidad intelectual:

*“Divulgarlo por las redes sociales, periódicos...porque si no...es que si no lo conocen, no van a venir..., salir por la tele o la radio, que se nos vea a los voluntarios tutelares con discapacidad, contarles a*

*la gente lo que hacemos con nuestros tutelados, que otras personas con discapacidad se animen al proyecto (...) que se nos escuche...(...) Creo que la gente se implicaría más, si y más si contamos nuestra experiencia en primera persona nosotros...” (PVTDI1, 2015).*

Se demuestra que las personas con discapacidad intelectual voluntarias, se posicionan como posibles referencias para sus iguales a través del proyecto. Mediante su intervención en el programa de voluntariado tutelar, las personas con discapacidad se capacitan y consiguen implicarse en cuestiones relacionadas con el desarrollo y la prestación de servicios, como medida sustancial para lograr cambios efectivos tal y como se recoge en Tamarit (2013) y Wehmeyer (2008) referentes teóricos en temas relacionados con el empoderamiento. Sentencia lo argumentado la siguiente idea relatada por una de las personas voluntarias: *“nosotros prestamos apoyo a nuestro tutelados. Se demuestra así que tenemos capacidad propia, pero claro es todo un proceso, hay que hacerlo todo en regla...” (PVTDI3, 2015).*

En todo caso, la globalidad de los testimonios amparados, apuntan a la inexistencia de propuestas de mejora. Creen en el buen funcionamiento del programa, el cual basa su éxito en la implicación de todo el personal que compone el proyecto:

*“¡Es que está todo muy bien!, ¡Es que está completo!, tanto en el personal de la atención a cada uno de los voluntarios, como a los tutelados, como la implicación que tienen con nosotros, como nosotros igual la implicación que tenemos con ellos...” (PVTDI1, 2015).*

De nuevo, no se hayan diferencias entre las informaciones recogidas de los testimonios aportados por las personas que componen la plantilla general del voluntariado tutelar, y las mismas con las particularidades de presentar discapacidad intelectual. Ambos grupos concretan sus propuestas en la difusión de la labor de la Fundación y su programa de voluntariado tutelar, la incorporación de nuevos perfiles -como el de las propias personas con discapacidad- y la ampliación de formación relacionada con la temática del voluntariado.

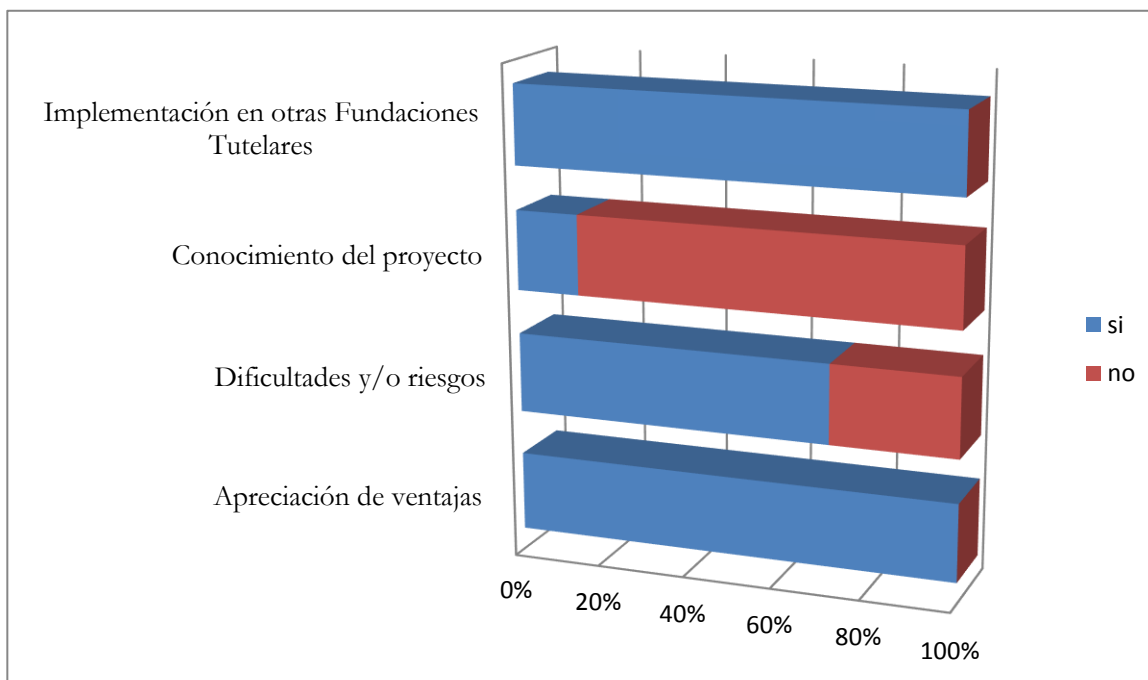
#### **4.3.5 Valoración y nivel de satisfacción de la acción voluntaria del personal con discapacidad intelectual por parte del personal técnico y directivo de FUTUNA**

Del conjunto de cuestionarios contestados, el 57% fueron contestados por profesionales de la Fundación y el 43% por miembros de la Junta directiva.



Respondieron a cuestiones vinculadas a la observación o no de ventajas en el voluntariado de las personas con discapacidad intelectual, la detección de posibles riesgos o dificultades derivadas de su actividad, su nivel de satisfacción personal respecto al cometido de los voluntarios/as tutelares de FUTUNA y la viabilidad e implantación del proyecto en otras Fundaciones Tutelares.

**Gráfico 12:** Valoración de la acción del voluntariado tutelar de las personas con discapacidad intelectual por parte del personal de FUTUNA



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al profesional técnico y directivo de FUTUNA (2016).

La totalidad de las personas encuestadas advirtió encontrar **ventajas** en el ejercicio del voluntariado por parte de personas con discapacidad intelectual hacia sus iguales. Defienden el porcentaje total afirmaciones como la presentada:

*“Lo estoy viendo en el día a día. Todo el mundo queda satisfecho, la persona que ayuda con menos discapacidad a la persona que recibe su apoyo con mayor discapacidad...(…) Se trata de aplicar la solidaridad humana en todos los ámbitos (MJT1, comunicación personal, 2016).*

Además de explicitar el **beneficio para ambas partes implicadas** en la labor voluntaria, expresan que el ejercer un rol como suministradoras de apoyo en lugar de perceptoras, **eleva la autoestima** de las personas con discapacidad implicadas:

*“Pueden sentirse muy cercanas, convertirse casi en amigos y es beneficioso para ambos. Para quien recibe el apoyo y para quien lo ofrece. Creo que ayuda mucho en la autoestima ser capaz de ayudar de forma altruista a otros”* (TF2, comunicación personal, 2016),

*“Abí ganan los dos...eb...el voluntario porque el tener esa responsabilidad les hace tener la autoestima, más alta de lo que la tenían, son alguien y lo son para alguien...”* (TF1, 2016).

Se constata que mediante la provisión de apoyos concretos que requiere la persona, teniendo en cuenta las características del entorno que la rodea las personas con discapacidad intelectual pueden conformarse en el rol de instructoras según lo contemplado por Schalock (2009), Tamarit (2013) y Verdugo (2008). En esta línea Rifkin y Kangere (2002), mencionaban que la contribución más significativa que pueden hacer los y las profesionales de la intervención con personas con discapacidad intelectual reside en el despliegue de programas que impliquen pasar de un rol dominante, a un rol de apoyo.

Se evidencia una mejora en determinadas dimensiones de la vida de las personas con discapacidad intelectual, tales como la mejora de la autoestima y el establecimiento de nuevas relaciones interpersonales, que no hacen sino influir en el aumento de la calidad de vida en ambas partes implicadas, acorde con lo defendido por Schalock y Verdugo (2007) y Van Loon (2009). Estos autores destacaban el valor de la participación de la persona con discapacidad intelectual en la planificación de actuaciones y programas y, lo que es más importante, en su ejecución, mediante los planes personalizados de apoyo, como es el caso de FUTUNA.

Se suman a las declaraciones anteriores otras que refieren apreciar una ventaja fundamental en la empatía establecida entre la persona con discapacidad intelectual que recibe la acción voluntaria y la persona con discapacidad intelectual que la suministra, fundada en el **conocimiento mutuo de capacidades y limitaciones**:

*“Ambas partes realizan más actividades y además pueden entenderse mejor a la hora de llevar a cabo ciertas tareas ya que conocen las limitaciones que poseen”* (MJP2, comunicación personal, 2016)

.En este sentido la técnica de la Fundación aclara que las personas con discapacidad intelectual voluntarias:

*“Suelen demandar opinión y criterio de la Fundación en más ocasiones que los voluntarios sin discapacidad. A resaltar el empeño y las ganas de hacerlo bien (...) están todos con muchas ganas y*

*absolutamente involucrados. Son las personas que más llaman, que más son comentan información sobre su tutelado....”* (TF1, 2016).

Así pues, la aplicación del presente modelo de trabajo supone reconocer a las personas con discapacidad como personas capaces de adquirir conocimientos, habilidades y destrezas, que les ayuden a tomar sus propias y únicas decisiones e, igualmente, a ser conscientes de sus propias limitaciones, al hilo de lo relatado por Peralta (2006).

Las frases recogidas reflejan el desarrollo de conductas auto-determinadas donde la persona voluntaria con discapacidad posee auto-conciencia y auto-conocimiento de sus propias limitaciones y capacidades, tal y como indicaba Wehmeyer (2006).

Al respecto de la presencia de **dificultades y/o posibles riesgos** en el hecho de que personas con discapacidad intelectual ejerzan labores de voluntariado tutelar, se observa una mayor diversidad de opiniones. Un 80% de las personas encuestadas afirma detectar algún posible riesgo o dificultad *“pueden no saber manejar correctamente si les surge algún problema”* (TF3, 2016). Se confirma que si no están preparadas y tutorizadas, las personas voluntarias con discapacidad intelectual pueden confundir su papel al no tratar adecuadamente a la persona que apoyan o plantear actividades de ocio en la comunidad en las que se pueden correr riesgos en la seguridad de la persona tutelada *“por eso es clave la formación y el seguimiento”* (TF2, 2016).

En consecuencia, evidencian una serie de posibles dificultades o riesgos, como los relativos a la **inadecuada gestión ante situaciones conflictivas** o la **baja conciencia del riesgo**, que pueden ser solventados con la formación adecuada y el seguimiento profesional. Otros testimonios recopilados justifican su respuesta afirmativa con las siguientes aclaraciones:

*“Siempre hay que contar con posibles dificultades en personas con y sin discapacidad. Esto es, hay que valorar los riesgos por la enorme situación de vulnerabilidad que presentan las personas tuteladas. Valorar riesgos y prestar apoyos”* (TF1, 2016).

Las ideas presentadas avalan lo afirmado por Verdugo (2010) quien resaltaba las limitaciones más comunes en las personas con discapacidad intelectual como las relativas al aprendizaje, la aplicación de conocimientos y el desarrollo de tareas. Estas limitaciones pueden verse reducidas mediante el desarrollo de habilidades intelectuales (Gottfredson,

1997) y la formación en habilidades sociales, conductuales o prácticas como señalaban las técnicas de la Fundación, coincidente con el razonamiento de Luckasson et al (2012).

El 20% que defendía no presenciar ningún riesgo o dificultad, aclaraba que a priori no existen riesgos diferentes de los que puede tener una persona voluntaria sin discapacidad intelectual:

*“Todos tenemos carencias físicas y afectivas, a todos los niveles, independientemente de la edad. Tenemos necesidad de gafas o bastón, podemos meter la pata o equivocarnos, aunque pongamos la mejor voluntad. Lo cierto es que las personas con discapacidad que acompañan o ayudan a otras con discapacidad realizan bien su labor, con el mismo margen de erros que otra persona sin aparente discapacidad”* (MJT1, 2016).

La declaración expuesta expone un panorama donde el riesgo o dificultad en la acción voluntaria no viene necesariamente definido por la capacidad plena de la persona, ya que señala, todas las personas tienen limitaciones (Van Loon, 2009) que pueden verse reducidas mediante la provisión de apoyos. A pesar de esto, la una de las expertas de FUTUNA apunta:

*“sí que es verdad que hay ciertas cosas que los voluntarios con discapacidad todavía no hacen...pues por ejemplo, acompañar al tutelado al médico o a comprar ropa y cosas así...pero eso tiene poco impacto en el resto de voluntarios”* (TF1, 2016).

Se observa que aunque las funciones y actividades que realizan las personas voluntarias con y sin discapacidad intelectual, al amparo de las posibles dificultades o limitaciones que estas últimas pueden presentar, todavía no están desempeñando determinadas tareas, como los acompañamientos médicos a las personas tuteladas. En consecuencia, **no evidencian un riesgo mayor al que pudiese tener una persona sin aparente discapacidad** en sus labores de voluntariado, como así sentencia una de las profesionales:

*“El hecho no es la discapacidad, a mí lo que me crea reparos es pensar si estoy viendo algo en ese voluntario que me hace pensar que quizás no pueda asumir ese rol,(...) es más por si en ese momento determinado la persona no está preparada para ser voluntaria...”* (TF1, 2016).

Siguiendo con la presentación y análisis de resultados, un 90% de las personas encuestadas cree que la sociedad navarra **no conoce el proyecto** de voluntariado tutelar de personas con discapacidad intelectual, fundamentando sus respuestas en argumentos como

la falta de campañas de difusión en los medios de comunicación. Puntualizan que de forma principal, no se conoce si quiera la labor de la propia Fundación *“una parte de la sociedad navarra pequeña sí que lo conoce pero, por lo que veo, la mayoría no sabe ni que existimos ni a que nos dedicamos”* (MJP3, comunicación personal, 2016). Haciendo gala al enfoque ecológico desarrollado por Bronfenbrenner (1987) quien reconoce la naturaleza multifactorial del déficit y pone en evidencia la responsabilidad de las comunidades a la hora de reducirlo, FUTUNA ofrece un ambiente óptimo para el desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad intelectual, tuteladas y voluntarias, con influencia directa en las conductas de las partes implicadas con vistas de poder ser modelo en otras entidades: *“FUTUNA puede ser modelo de lo que pueden llegar a hacer poniendo en sus manos a formación y el conocimiento necesario”* (MJT1, 2016).

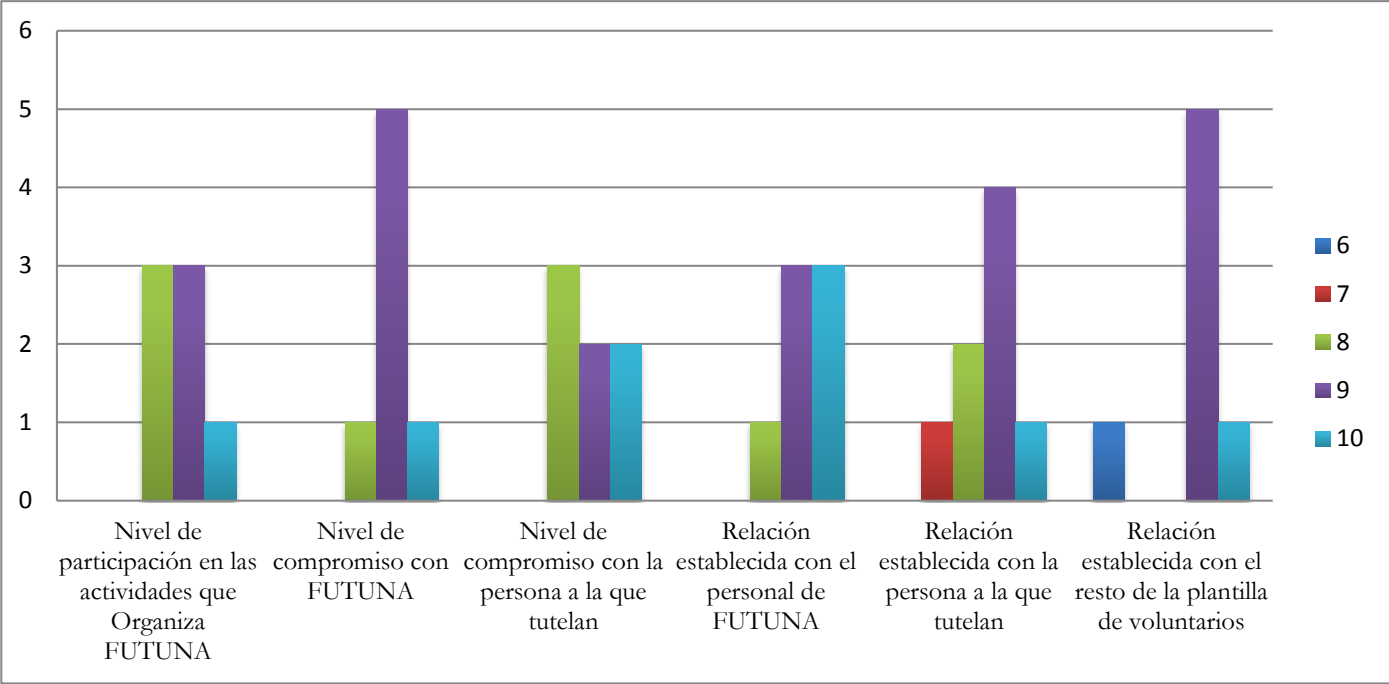
En consecuencia, ante la cuestión de la **factibilidad de la implementación del proyecto** de voluntariado tutelar con personas con discapacidad intelectual, el 100% de las afirmaciones presentan carácter afirmativo:

*“Si nosotros lo hemos conseguido, otros también podrían. La dificultad es que en otras Fundaciones no tienen muchas personas voluntarias y este programa, sobre todo al principio se requiere de colaboración de las personas voluntarias”* (TF2, 2016).

Se constata la relevancia del conjunto de la plantilla del voluntariado tutelar en el apoyo del cometido de las personas con discapacidad intelectual voluntarias, quienes actúan como referentes e instructoras en los inicios de su labor colaborando en el desarrollo de conductas adaptativas y auto-determinadas referidas como vitales para autores como Gottfredson (1997) y Wehmeyer (2006). Igualmente, la implementación de este tipo de prácticas, influye en la propia construcción de la identidad de las personas con discapacidad (Casado, 1991).

En relación al nivel de satisfacción personal respecto a la labor de los voluntarios/as con discapacidad intelectual, los datos reflejan que de forma unánime el personal técnico y directivo de la Fundación se encuentra altamente satisfecho con la labor desempeñada por estas personas.

**Gráfico 13:** Satisfacción personal respecto a la labor del voluntariado tutelar del personal voluntario con discapacidad intelectual por parte del personal de FUTUNA



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la encuesta al profesional técnico y directivo de FUTUNA (2016).

El conjunto de la plantilla técnica y directiva de FUTUNA puntúa con una nota que oscila entre 8 y 10 el **nivel de participación** de las personas voluntarias con discapacidad intelectual en las actividades que organiza como Fundación. La técnica de la entidad apunta:

*“Tienen tantas o más ganas que los voluntarios que no presentan discapacidad intelectual, si, si, si...Porque ellos hasta ese momento igual se han sentido que eran los perceptores de ayuda y apoyo, y ahora resulta que son suministradores de apoyo en determinadas ocasiones...entonces es un cambio de rol muy beneficioso para ellos, si, si...”* (TF1, 2016).

Resultados similares son los recogidos sobre su **nivel de satisfacción en relación al nivel de compromiso con FUTUNA** del nuevo perfil de personas voluntarias en la Fundación, El 80% de las personas calificaron esta implicación con una nota de 9, siendo el 20% restante los porcentajes que recogían las notas de 10 y 8. Ahora bien la profesional de FUTUNA especifica que el nivel de implicación de las personas voluntarias tiene que ser proporcional al nivel **de implicación del personal técnico y directivo** de la Fundación cuya función principal reside en la prestación de apoyos y el seguimiento individualizado

De acuerdo con la satisfacción en relación al **nivel de compromiso de las personas voluntarias con discapacidad con la persona a la que acompañan**, son el 30% de las personas las que lo califican con la puntuación máxima de 10 puntos. El resto

de personas sitúa su respuesta en las calificaciones de 8 y 9 puntos. Se explica así que la **relación establecida entre la persona voluntaria con discapacidad y la persona tutelada** sea valorada por más del 70% de las personas encuestadas con 9 o 10 puntos:

*“Hay personas que han encajado perfectamente, que hacen muchos planes juntas, incluso conocen a sus familiares, a los de los voluntarios con discapacidad intelectual...son familia. Hay tutelados que apenas reciben visitas y cuando les ven aparecer a los voluntarios tutelares, para ellos es...!es la bomba! -Sonríe-”* (TF1, 2016).

La profesional insiste en mostrar que el área de las relaciones interpersonal en las dos parte implicadas, mejora sustancialmente de tal modo que estas se sienten participes en la comunidad como ciudadanas de pleno derecho, al hilo de lo sugerido por Etxeberria (2008) y Arias et al. (2010): *“se toman un café, los tutelados se desahogan contándoles las cosas del centro... luego el área de las relaciones interpersonales, se cubre en ambas partes, se hacen partícipes en la comunidad...”* (TF1, 2016).

Se identifican características coincidentes por las descritas por Sastre (2003) en relación al concepto de persona voluntaria tales como el altruismo, gratuidad, solidaridad, respeto, compromiso y organización *“(...) se crea ese vínculo y les hace trabajar esa parte más generosa, no solamente la referida a las relaciones interpersonales, sino a la propia solidaridad económica...”* (TF1, 2016).

Con respecto a la **relación establecida entre los profesionales y miembros de la Junta Directiva** de FUTUNA con el personal voluntario con discapacidad intelectual, el 80% de las personas participantes califica esta relación con una nota de entre 9 y 10 puntos, siendo únicamente el 20% quienes la valoran con un 8. Se deja constancia de la buena relación consolidada entre el personal que compone FUTUNA y el personal voluntario con la particularidad de poseer discapacidad intelectual, tanto es así que algunas personas encuestadas manifiestan:

*“¡¡¡Son geniales!!! Todo el mundo queda sorprendido de su capacidad: lo vimos en el encuentro de fundaciones tutelares en Pamplona y en el día a día, prácticamente de manera autónoma, sin necesidad de estar todo el rato encima ni supervisar, con vigilancia extrema en su labor”* (MJT1, 2016).

El personal voluntario con discapacidad intelectual visibiliza sus capacidades, demuestra su formación en habilidades y conocimientos prácticos y muestra interés y una

gran voluntad, características propias del empoderamiento según apuntaba Tamarit (2013) basándose en las teorías de Chamberlin (1997) y Rappaport (1987).

El 80% de las personas que componen la Junta Directiva y técnica de FUTUNA valora con 9 puntos la **relación establecida entre la plantilla del personal voluntario tutelar general**, a pesar de existir un 10% que la califica con un 6 y otro 10% que la cataloga con la puntuación máxima, 10. Cuando se le pregunta a la profesional sobre su perspectiva en relación al vínculo conformado entre el conjunto del personal voluntario tutelar señala: *“buena, muy buena...tanto en los voluntarios espejo como en el resto...ese sentido de pertenencia, de grupo, y los voluntarios sin discapacidad están todos encantados...”* (TF1, 2016).

Por último, en lo relativo a **cuestiones abiertas**, sugieren algunas propuestas de mejora vinculadas con la **visibilidad del proyecto**, la **cautela a la hora de seleccionar personal voluntario tutelar** y el **seguimiento individualizado al personal voluntario tutelar**:

*“Habría que difundir más la experiencia para que se pueda extender”* (TF2, 2016)

*“Quizás una persona que se dedique en exclusiva al voluntariado...a toda la plantilla de voluntarios...podríamos mejorar, realizar un seguimiento aún más continuado...En cuanto a formación, en cuanto a sesiones individualizadas, el crear grupos de discusión o de trabajo, para intercambiar experiencias...”* (TF1, 2016).

Sentencian los datos presentados y analizados la siguiente afirmación de una de las personas miembros de la Junta Directiva de FUTUNA:

*“Se trata de las mejores acciones llevadas a cabo en FUTUNA. De nada nos sirve predicar y pelearnos a favor de los derechos de las personas con discapacidad si no somos capaces de darles a ellas mismas lo que se llama “empoderamiento”: capacidad para ejercer sus derechos y capacidad de realizar tareas de responsabilidad con otras personas”* (MJT1, 2016).

En definitiva, los datos recogidos y analizados evidencian lo expuesto por Tamarit et al. (2012), quien defendía que las estrategias más efectivas de empoderamiento son todas aquellas que construyen la propia identidad de las persona con discapacidad y refuerzan su participación, como el caso concreto del voluntariado tutelar. La acción voluntaria consigue incrementar la autonomía de las personas con discapacidad intelectual involucradas, su integración en la comunidad, el estrechamiento de lazos locales y su crecimiento psicológico como así lo reflejan los datos mostrados.



## 5. Conclusiones y evaluación del proyecto

Para ultimar el presente estudio, se recogen las conclusiones obtenidas a través del análisis de los datos analizados. En primer lugar, se ha constatado que las líneas de investigación están en concordancia con la actual concepción de la discapacidad intelectual, donde se contempla tal fenómeno como resultado de la incorrecta adaptación entre las capacidades de la persona y las características del entorno que la rodea. Este hecho afecta a las dimensiones del funcionamiento – física, emocional, relacional, ocio, voluntariado, etc. - de la persona con discapacidad intelectual, por lo que interfiere en su calidad de vida al hilo de lo señalado por referentes teórico como Verdugo o Schalock. La prestación de apoyos individualizados en cada uno de los sistemas donde participa la persona con discapacidad – micro, meso y macro - se consagra como la estrategia más eficaz para garantizar los desajustes producidos y caminar hacia el cumplimiento del proyecto de vida deseado.

La capacidad de la persona, sumada a los apoyos prestados, la formación recibida y la vivencia de experiencias vitales son determinantes en el arraigo de conductas autodeterminadas. Igualmente, fomentará la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual la institución de políticas y leyes relacionadas con el ámbito de la discapacidad, así como las iniciativas sociales propuestas desde las entidades privadas dedicadas al sector, como ejemplifica el caso concreto de la Fundación Tutelar Navarra.

Durante el desarrollo de la investigación, han sido numerosas las dificultades encontradas en relación al tratamiento de información actualizada sobre las características socio-demográficas del colectivo de personas con discapacidad intelectual en Navarra. Este hecho que apunta a constatar la complejidad para abordar el fenómeno la discapacidad intelectual, hace que una de las conclusiones de la investigación sea la necesidad de contar con datos actualizados y sistematizados sobre la situación general de la población navarra con las descritas características. En relación a lo expuesto, se tiene constancia de que el Gobierno de Navarra ha iniciado la elaboración de un cuestionario actualizado y consensuado para un posterior estudio diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en la Comunidad Foral (2016). Este estudio podrá aportar información relevante para conocer mejor los factores que motivan la calidad de vida del colectivo de personas con discapacidad.

No se han hallado evidencias de herramientas metodológicas adaptadas para la comprensión de las persona con discapacidad intelectual, por lo que ha sido necesario

elaborar un cuestionario adaptado, que hace suyos los criterios de la accesibilidad cognitiva: textos de fácil comprensión, acompañados de imágenes o pictogramas. Se confirma así, la falta de adaptación de entornos, bienes, productos y servicios a las capacidades cognitivas del colectivo, funcionando como barreras que obstaculizan su inclusión social.

Asimismo, el presente trabajo ha confirmado la insuficiencia de recursos en la red Navarra de prestaciones técnicas ofertadas por la *Cartera de Servicios Sociales* (2012) vinculadas a la atención de las personas con discapacidad intelectual en lo concerniente a programas de ocio, tiempo libre y voluntariado. Únicamente la Asociación Navarra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual en Navarra (ANFAS) cuenta con un programa reglado de voluntariado donde estas personas colaboran como hospitaleras en un albergue de peregrinos.

De esta forma, la investigación realizada visibiliza la escasez de experiencias de voluntariado de las personas con discapacidad intelectual, si bien son numerosas las publicaciones que describen los beneficios que reporta la percepción de la acción voluntaria en ellas. Existe una amplia bibliografía sobre modelos teóricos relacionados con la discapacidad – algunos de los cuales se han señalado en el apartado teórico de la investigación – pero son limitados los estudios sobre buenas prácticas relacionadas con el rol activo de las personas con discapacidad intelectual como voluntarias.

Las personas con discapacidad intelectual tienen, primeramente, el derecho recogido en la *Ley 45/2015 del Voluntariado* y, además, el deseo de ejercer acciones voluntarias al igual que cualquier otra persona. Para ello, se necesita que las organizaciones, apoyadas en normativas y políticas de acción positiva, favorezcan el acceso universal y la eliminación de cualquier barrera física, social o cognitiva que impida la integración plena de estas personas. En este sentido, voces como la de Etxeberria, declaran que la dimensión relacionada con la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual y su condición de ciudadanía, está estrechamente vinculada con el desempeño de actividades de participación social.

La transformación de las entidades proveedoras de apoyos y defensoras de los derechos del colectivo, se muestra como un aspecto determinante en este sentido, de cara a futuras propuestas. Las entidades que ejercen su labor en estos contextos deben afianzar roles facilitadores alejados del paternalismo o el “despotismo” y establecer relaciones fundadas en la simetría de poderes. Se estima necesario que asuman que las personas con

discapacidad intelectual pueden convertirse en instructoras para sus iguales, e iniciarse en investigaciones que evalúen el impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad implicadas en acciones o proyectos análogos al presente.

La posibilidad que ofrece la ubicación de un 9.3% de personas con discapacidad intelectual en la plantilla del programa del voluntariado tutelar de FUTUNA, es en este sentido una excepción y una oportunidad para indagar en la interacción entre discapacidad y voluntariado. Así, los resultados alcanzados prueban la cabida del voluntariado como estrategia eficaz en el desarrollo de las diferentes dimensiones en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Entre otras el incremento de la autonomía, la intensificación de la auto-concepción, una mayor inclusión social, el establecimiento de relaciones sociales significativas, etc.

Los datos obtenidos avalan el vínculo del voluntariado con la autodeterminación. La acción voluntaria promueve las competencias y capacidades con las que cuenta la persona, establece apoyos de diferente índole y ofrece la posibilidad de desarrollar habilidades en el entorno comunitario, condicionantes necesarios según voces como la de Tamarit. El personal voluntario con discapacidad intelectual de FUTUNA consigue consolidarse como referente directo para aquellas personas con discapacidad intelectual a las que tutelan, poseedoras de su misma particularidad. Se posicionan como agentes de cambio, capaces de transmitir el sentir de la persona tutelada con discapacidad intelectual a la entidad, gracias al propio conocimiento de las limitaciones que supone el fenómeno.

La misión del personal voluntario con discapacidad intelectual visibiliza las capacidades de las personas con discapacidad en tantas ocasiones ocultas por el lastre que origina dicho concepto. Percibirse como sujetos de derechos capaces de realizar acciones que hasta ahora habían sido relegadas para las personas con “plenas capacidades”, supone un incremento de su bienestar emocional que no hace sino empoderarlas.

Con todo lo anterior, queda en cuestión la validez de la hipótesis primera al amparo de los resultados alcanzados: ***“la acción voluntaria de las personas con discapacidad intelectual varía en relación a la tarea de la plantilla del personal voluntario tutelar general.”***Ciertamente, los datos logrados en el estudio muestran pequeñas diferencias en lo relativo a la acción voluntaria de las personas con y sin discapacidad. Sin embargo, son similares las funciones y las actividades desempeñadas. Ambos grupos de personas voluntarias manifiestan ejercer actividades parejas, de forma principal, pasear y tomar algo.

Caso idéntico a lo que ocurre con las funciones ejercidas, ya que el acompañamiento de la persona tutelada y el apoyo emocional se perfilan como las más demandadas en los dos casos.

Igualmente, se encuentran respuestas análogas en lo concerniente a los ámbitos de la vida personal donde influye la acción del voluntariado tutelar: el estado anímico se posiciona como el ámbito de mayor influencia para el personal voluntario sin discapacidad – 35% - y con esta particularidad – 46% - .

En lo relativo a las dificultades encontradas, tanto el grupo del voluntariado tutelar general como las personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual, manifiestan algunas relacionadas con la propia limitación de la persona y otras ligadas a condicionantes externos como el trabajo o los horarios de salida marcados por los centros donde participa la persona tutelada.

Ahora bien, es cierto que las funciones y actividades que ejercen ambos grupos de personas voluntarias son similares, sin embargo, el estudio ha revelado que el nivel de implicación del personal con discapacidad es ligeramente superior al del equipo general. Dedicar más tiempo a la persona a la que acompañan, participan de forma más recurrente en las diversas actividades que planifica la Fundación y sustentan relaciones más estrechas con las diferentes personas que tratan en el programa del voluntariado tutelar de FUTUNA: persona tutelada, familia de la persona tutelada, personal de las instituciones donde participa la persona tutelada, resto de la plantilla de voluntarios/as, etc.

Avanzando en la exposición de conclusiones, se refuta la validez de la segunda de las hipótesis: ***“el entorno se muestra receptivo a la incorporación de voluntarios/as tutelares con la particularidad de ser personas con discapacidad intelectual.”*** La literatura narrada en el primer apartado de la investigación, visualizaba un panorama histórico donde las personas con discapacidad intelectual eran relegadas a un segundo o tercer plano, lo que pudiera interferir en la aceptación de su nuevo rol como voluntarias aún en tiempos presentes.

Los resultados prueban la buena acogida de las personas con discapacidad intelectual como voluntarias dentro del programa de FUTUNA. La estrecha relación fundada entre todas las personas que componen el voluntariado tutelar de la Fundación, evidencia los favorables vínculos que se generan entre personas con y sin discapacidad. Los testimonios narrados en primera persona por parte de los voluntarios/as con tal

particularidad, hablan de aceptación e integración dentro de la plantilla. De forma similar, todas las personas que componen el equipo técnico y directivo muestran su agrado en relación a las labores desempeñadas por estas personas, planteándose la incorporación de más personal con las detalladas características.

En relación con las anteriores argumentaciones, no es extraño que se confirme la validez de la tercera de las hipótesis planteadas: ***“la totalidad de la plantilla del voluntariado tutelar con discapacidad intelectual está altamente satisfecha con la labor desempeñada.”***

Para el 46% de todas ellas, el ejercicio de la acción voluntaria incide en la mejora de su estado anímico. Ver reconocida su tarea a nivel personal y social supone un significativo incremento en su auto-concepto, a la par que modifica la visión sesgada de la sociedad en torno a la discapacidad. Su labor permite mejorar la red de apoyo natural en todas ellas, en sentido personal y afectivo. De la misma forma, favorece las relaciones sociales entre personas con y sin discapacidad intelectual -compañeros/as, plantilla de personal voluntario, técnicas, etc. -, incidiendo en la mejora de situaciones de aislamiento de algunas de ellas y motivando su participación social y comunitaria.

Expresan su alta satisfacción con los cursos de formación organizados desde la Fundación sobre diferentes temáticas de interés relacionadas con el voluntariado y la discapacidad intelectual. La satisfacción general se extiende a la relación establecida con la familia de la persona a la que acompañan, con el personal de los centros donde participa la persona supervisada, con el resto de la plantilla del personal voluntario tutelar y con la Fundación.

Por su parte, mencionan la relación establecida con la persona poseedora de su misma discapacidad a la que acompañan como una relación forjada en el cariño, la cercanía y la confianza. Defienden que el vínculo producido entre ambas, se fragua con mayor intensidad al ser conscientes, las personas voluntarias, de las limitaciones producidas por la propia discapacidad, generando empatía entre iguales. Este hecho hace que las personas instructoras orienten y prevengan de posibles situaciones adversas a sus semejantes, valiéndose de las propias experiencias personales. En este sentido, los datos recopilados prueban la existencia cierta discriminación asociada a la discapacidad en ciertos sistemas de protección social, como el de la salud donde, en ocasiones, no se tiene presente el criterio de la persona atendida.

La hipótesis termina de sentenciarse con la confirmación del cumplimiento de expectativas de la generalidad del personal voluntario tutelar con discapacidad, quienes revelan su agrado en relación a tal aspecto. Tanto es así que señalan, como una de las potencialidades de FUTUNA, el propio voluntariado de las personas con discapacidad intelectual, además de los apoyos personalizados que reciben y los encuentros entre la plantilla de personas voluntarias.

Sin embargo, se estima conveniente introducir ciertas transformaciones que tengan como finalidad última mejorar el programa del voluntariado tutelar de FUTUNA y, en consecuencia, determinadas dimensiones de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. De forma principal, las personas voluntarias poseedoras de esta particularidad, sugieren incrementar el número de sesiones formativas y/o cursos. La formación juega un papel decisivo para facilitar la integración social de estas personas, incidiendo en la promoción de conductas y hábitos necesarios para llevar una vida con el máximo grado de autonomía personal, por lo que se estima lógica la solicitud de este tipo de acciones. Es, del mismo modo, un elemento clave para evitar posibles situaciones de conflicto derivadas de su actividad voluntaria que permite, por otra parte, que las personas con discapacidad intelectual sean conscientes tanto de sus capacidades, como de sus limitaciones.

Igualmente, las personas con discapacidad intelectual, participantes en el estudio, expresan su anhelo de ver difundido el proyecto, pionero a nivel nacional. Verse inmersas en iniciativas, como la relatada, hace que las personas con discapacidad intelectual se enorgullezcan de sus capacidades y, consiguientemente, queden menos visibles sus limitaciones a nivel social.

La ausencia de un número mayor de transformaciones o mejoras dentro del programa del voluntariado tutelar de FUTUNA, hace pensar que esto se debe al adecuado ajuste entre los apoyos prestados por la Fundación y la persona con discapacidad que realiza labores de voluntariado tutelar. Las características de las personas voluntarias parecen acoplarse a las de las personas que acompañan. Asimismo, el seguimiento intensivo del personal técnico de FUTUNA, sumado al nivel de implicación de las personas participantes, explica la valoración positiva del proyecto por parte de la plantilla de voluntarios/as con discapacidad intelectual.

Finalmente, se confirma la legitimidad de la cuarta y última hipótesis: ***“el conjunto de personas que conforman y dirigen FUTUNA evalúan de forma positiva la labor desempeñada por la plantilla de personas voluntarias tutelares con discapacidad intelectual.”***

Apoyan su valoración gracias a la práctica basada en la evidencia, es decir, en el análisis diario del trabajo altruista que desempeñan. La voluntad trasciende cualquier tipo de limitación alcanzando su máxima expresión al ser desempeñada por las propias personas con importantes necesidades de apoyo. Los posibles riesgos de la acción voluntaria de las personas con discapacidad no devienen de las personas que no poseen esta particularidad. Aún así, apuntan los apoyos como el pilar fundamental para el correcto desarrollo del proyecto.

Defienden que el voluntariado tutelar de las personas con discapacidad intelectual incentiva el cambio y el desarrollo social, velando por la igualdad de oportunidades, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad entre otros fundamentos. La prestación de apoyos de diferente intensidad de forma sostenida, concede poder y protagonismo a las personas participantes en el programa.

No obstante, la investigación ha revelado como oportunas la incorporación de determinadas mejoras, a fin de perfeccionar el funcionamiento del programa de voluntariado tutelar en FUTUNA. En primer lugar, se estima conveniente el establecimiento de una figura profesional dedicada en exclusiva al mismo, dada la importancia de la prestación de apoyos de forma permanente, más aún en el caso de las personas voluntarias con discapacidad intelectual.

Contar con un perfil profesional con formación en el trato de personas, posibilitaría ampliar el número de acciones dedicadas al programa y con ellas, el número de apoyos prestados a las personas participantes. De esta forma, la persona responsable del voluntariado tutelar podría realizar un seguimiento más preciso de las personas voluntarias con y sin discapacidad, efectuando acciones de distinto tipo: contactos telefónicos o vía emails, establecimiento de entrevistas de seguimiento, formación de grupos focales, incremento de cursos o sesiones formativas, solución inmediata de posibles dudas o dificultades, recogida de sugerencias, mediación, etc. Asimismo, se estaría en disposición de facilitar y mediar en las relaciones entre el voluntariado, las personas con discapacidad

intelectual y el equipo de profesionales de FUTUNA y de las entidades prestadoras de servicios.

En definitiva, precisar de una persona de referencia en la entidad encargada en exclusiva de la gestión del programa, podría entenderse en términos de progreso, aumentando la calidad de la intervención con la generalidad de las personas integrantes en el mismo, principalmente las de aquellas que presentan discapacidad intelectual. Contribuiría a dar mayor cohesión de grupo y estabilidad dentro del equipo de personas voluntarias e, igualmente, podría favorecer la visibilidad del programa en diferentes espacios y foros.

Por otro lado, sería positivo integrar mejoras en los procesos de evaluación de dicho programa, ya que el estudio ha revelado que apenas se ejecutan acciones que dejen constancia de la satisfacción de las personas voluntarias tutelares, de forma escrita o digital. Las profesionales que realizan sus labores en la Fundación tienen evidencias del grado de satisfacción de la plantilla gracias a las entrevistas, encuentros o cursos que mantienen con las diferentes personas voluntarias, pero no se sirven de ningún registro digital y/o escrito que les permita contabilizar el número de acciones establecidas con cada una de ellas: número de contactos instituidos al mes, tipo de apoyos prestados, temas más tratados, aficiones, actividades que realiza con la persona a la que acompaña, problemas o dificultades, propuestas de mejora, evolución de la relación forjada con la persona a la que acompañan, etc.

Materializar el total de acciones llevadas a cabo con cada una de las personas participantes, posibilitaría tener recogidos los diferentes perfiles de personas voluntarias, lo que sin duda podría suponer un mejor ajuste con la persona con discapacidad a la que acompañan. Asimismo, se posicionaría como una segunda vía adecuada para intensificar el seguimiento del personal voluntario, complementando la propuesta primera.

De lo expuesto se entiende que la acción voluntaria contribuye a la planificación de apoyos necesarios para que las personas con discapacidad intelectual logren alcanzar algunas de sus metas relacionadas con la conformación de relaciones interpersonales, el incremento del sentido de la responsabilidad y la participación comunitaria, en relación a lo descrito por Wehmeyer. La iniciativa llevada a cabo por FUTUNA, pone énfasis en la inclusión y participación social de las personas con discapacidad intelectual, potenciando su



presencia social en varios espacios de la comunidad no específicamente relacionados con la discapacidad –cines, restaurantes, pueblos, FUTUNA, etc. – mediante la gestión de un proyecto basado en la solidaridad entre iguales.

Las conclusiones que emanan de la parte empírica de la investigación sugieren nuevas líneas de investigación. Hubiese sido provechoso analizar los testimonios de las personas con discapacidad intelectual, que reciben la acción voluntaria de sus iguales, pero la realidad es que la gran mayoría posee grandes dificultades de expresión y movilidad, impidiendo obtener datos precisos de utilidad para la investigación. Igual de enriquecedor podría haber sido el establecimiento de entrevistas con las personas voluntarias de referencia, quienes ayudan a la introducción de la personas con discapacidad intelectual en el mundo del voluntariado. Esta línea de investigación que no ha podido llevarse a cabo por el ajustado tiempo con el que se contaba, podría ampliar la información sobre la evolución de las personas con discapacidad intelectual en el rol de voluntarias tutelares.

Por otro lado, los resultados obtenidos invitan a profundizar en la necesidad de indagar sobre aspectos relacionados con el nivel de bienestar de la personas con discapacidad, poniendo el énfasis en las dimensiones de bienestar emocional e inclusión social, con anterioridad a su incorporación en acciones voluntarias y en vistas posteriores. Analizar la experiencia por fases temporales permitiría obtener datos relacionados con el sentir general de las personas voluntarias con discapacidad en las diferentes etapas de su incorporación al programa de voluntariado, así como la apreciación de las fases donde estas personas precisan más apoyo.

Sería de alto interés, paralelamente, avanzar en investigaciones que evalúen la relación entre el alto nivel de implicación de las personas con discapacidad intelectual en sus distintos cometidos, y su posible relación con un punto de partida social más desventajoso. Posiblemente, este hecho impulse a las personas con discapacidad intelectual a estar en constante demostración de sus diversas habilidades, a fin de combatir el estigma asociado a su condición y transformar así la visión de la sociedad sobre sus capacidades. Por otro lado, quizás las investigaciones prueben la existencia de mayor tiempo libre en las personas con discapacidad intelectual, liberadas en muchas ocasiones de cargas familiares y/o laborales, que pudieren motivar su mayor implicación.

El voluntariado tutelar se afianza como una vía para la construcción de una sociedad más justa y solidaria, ya que la plantilla se convierte en un agente activo de

cambio, capaz de transmitir a la Fundación el sentir del entorno. Destaca las capacidades y la realidad de las personas con discapacidad intelectual, consiguiendo sensibilizar a la sociedad mediante la eliminación de prejuicios que obstaculizan su inclusión, generando cohesión social y favoreciendo valores vinculados a la solidaridad y la participación social.

No obstante, es importante reflejar algunas acciones de mejora dentro de la iniciativa, relacionadas esencialmente con la implantación de una figura profesional dedicada en exclusiva a la prestación de apoyos a la generalidad de la plantilla de personas voluntarias, la mayor visualización del proyecto y la mejora en los procedimientos de evaluación del mismo.

En suma, se valora necesario ampliar el número de acciones realizadas por estas personas en torno a iniciativas solidarias que les otorguen oportunidades reales y protagonismo social. La aplicación del actual proyecto como buena práctica en otras entidades puede tener un impacto significativo en la relación forjada entre voluntariado y discapacidad, abriendo nuevas vías en la intervención social y comunitaria. Así pues, se entiende que innovaciones como la actual propician el reconocimiento de derechos y capacidades de las personas con discapacidad intelectual, como prácticas que dejan espacio a la autodeterminación, la ayuda entre iguales y la participación social.

## 6. Referencias

- AEFT. (2016). Situación de las personas tuteladas y voluntarias en las entidades tutelares a nivel nacional. Madrid: Asociación Española de Fundaciones Tutelares: documento no publicado.
- Alemán, C. (2011). La política social hacia las personas con discapacidad en España. *Servicios Sociales Públicos* (pp. 277-282). Madrid: UNED.
- Alonso, M.J. & De Araoz, I. (2011). El impacto de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en la legislación educativa española. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMIN).
- Álvarez, M. & Rodrigo, A. (2016). La voluntad Hecha capacidad. El rol activo de las personas con discapacidad intelectual como voluntarias tutelares. En *II Congreso Internacional de Trabajo Social y XI Congreso de Facultades y Escuelas de Trabajo Social*. Logroño: DIALNET.
- Álvarez, M. (2013). *Empleo y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Navarra* (Tesis Doctoral). Universidad Pública de Navarra.
- American Psychiatric Association .(2014). *DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Madrid: Médica Panamericana.
- Anaut, S. & Rodrigo, A. (2014). No hay inclusión plena sin información: Guía adaptada de recursos para la inclusión de las personas con discapacidad intelectual. In *IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Aranguren, L. (2011) *Humanización y voluntariado*: Madrid: PPC
- Arias, B.; Gómez, L. E.; Navas, P. & Verdugo, M. Á. (2010). Aplicación del paradigma de Calidad de Vida: Construcción de escalas de evaluación e investigación. *Publicaciones del INICO*, 19.
- Arias, F. (1999). *El proyecto de investigación. Guía para su elaboración* (3rd ed.). Caracas: EPISTEME.
- Bisquerra, R. (Coord.). (2004). Metodología de la investigación educativa. Madrid: La Muralla.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Barcelona: Paidós.
- Calvet, Adriá. ; Cordobés, Mar. & Sanz, Beatriz. (2012). *Voluntariado Corporativo en España. Modelos y perspectivas de impacto social*. Madrid: Instituto de Innovación Social.
- Casado, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: INTRESS.

- CERMIN. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMIN).
- Esteban, M. & Grifé, M. (2012). Consideraciones educativas desde la perspectiva ecológica de Urie Bronfenbrenner. *Contexto Educativos*, 15 (1), 79-92.
- Etxeberria, X. (2008). *La condición de ciudadanía en las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- FEAPS. (2012). *Coodinación y Buenas Prácticas entre Entidades Tutelares y Entidades Prestadoras de Servicios*. Madrid: FEAPS Confederación.
- Font, J. (2003). Autodeterminación y aprendizaje en alumnos con discapacidad intelectual. *Suports*, 7(2), 102-111.
- García, A. & Sanjuán, P. (2012). Los nuevos voluntarios. *Fundación Iberoamericana Down* 21, 12(1).
- Gobierno de Navarra. (2010). *PLan Integral de Atención a Personas con Discapacidad (2010/2013)*. Pamplona: Gobierno de Navarra.
- IMSERSO. (2011). *Modelo de Calidad de Vida Aplicado a la atención residencial de personas con necesidad complejas de apoyo*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (IMSERSO).
- Juárez, F., Holguín, E., & Salamanca, A. (2016). Aceptación o rechazo: perspectiva histórica sobre la discapacidad, la rehabilitación y la psicología de la rehabilitación. *REDALYC*, 16(2), 187-197.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy S., Buntix, W.H.E. Coulter, DÍ., Craig, E.M., Reeve, A. et al. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [
- Martínez, G., Medina, E., & Medina, M. E. (2011). Análisis de la satisfacción de las personas mayores voluntarias. *III Congreso anual de la REPS*. Pamplona: REPS.
- Muñoz, S.; Cuesta, L.; Cabezas, L. & Zamarguilea, M. (2011). El voluntariado de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *SIGLOCERO*, 2(42), 39-46.
- Muyor, J. (2010). La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Revista de Trabajo Social y Acción Social*, 9-20.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Peralta, F. (2006). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como meta educativa. En M. Liesa, P. Allueva & M. Puyuelo (Coords.). *Educación y acceso a*

*la vida adulta de personas con discapacidad* (pp. 263-277). Barbastro: Fundación Ramón J. Sender.

- Pérez, J.M. (2012). *Voluntariado Corporativo para el Desarrollo*. Madrid: CODESPA.
- Pole, K. (2009). Diseño de metodologías mixtas. Una revisión de las estrategias para combinar metodologías cuantitativas y cualitativas. *RENGLONES*, 60(1), 37-42.
- PVE. (2013). *Así somos: el perfil del voluntariado social en España*. Madrid: Plataforma del Voluntariado en España.
- Rodrigo, A. (2014). *Discapacidad intelectual: guía de orientación para personas con discapacidad intelectual y sus familias* (Trabajo Fin de Grado). Universidad Pública de Navarra.
- Rodríguez, A. (2012). La discapacidad como fenómeno social: un acercamiento desde la sociología. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*. [On Line] ,12. Disponible en: <http://www.eumed.net/rev/cccss/20/ar1.html> (15 de enero de 2016).
- Romañach, J., & Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional: nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de vida independiente, 5.
- Samaniego de García, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Caracas: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMIN).
- Sastre, A. (2003). Concepto y valores del voluntariado. En M. Osorio García de Oteyza, *Voluntariado Social* (pp. 17-56). Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, S.A.
- Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *SIGLOCERO*, 40(1), 22-39.
- Sen, A. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos. *Araucaria: Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 1-7.
- Shalock, R. ; Verdugo, M.A. (2007). El Concepto de Calidad de Vida en los Servicios y Apoyos para las Personas con Discapacidad Intelectual. *SIGLOCERO* , 21-25.
- Stake, R. (1998). El caso único. En *Investigación con estudio de caso* (pp. 15-24). Madrid: Morata.
- Tamarit, J. (2013). Experiencias de empoderamiento en Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. *SIGLOCERO*, 44(2), 22-35.
- Tamarit, J., Cortés, S., Pinilla, E., González, D., Recio et. al. (2012). Modelo de Participación para Personas con Discapacidad Intelectual en APADIS "nosotrostambiéninvestigamos". En AMPANS, *Investigación e Innovación sobre personas con Discapacidad Intelectual* (pp. 189-261). Manresa: AMPANS.

- Thompson, J. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *SIGLOCERO*, 1(40), 7-23.
- Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *SIGLOCERO*, 40(1), 40-53.
- Verdugo, M. & Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *SIGLOCERO*, 4(4), 7-21.
- Verdugo, M. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *SIGLOCERO*, 34(1), 5-19.
- Verdugo, M. (2008). Calidad de vida en personas con discapacidad: Un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 369-384.
- Wehmeyer, M. (2008). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *SIGLOCERO*, 39(3), 5-18.
- Wehmeyer, M.L. (2006). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan a la autodeterminación. *SIGLOCERO*: 37(4), 47-56.

## **Normativa Consultada**

- Instrumento de ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 21 de Abril de 2008. BOE nº96.
- Ley 13/1982, de 7 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos. BOE nº 103.
- Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, De Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a Personas en situación de dependencia. BOE nº 299.
- Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado. BOE nº247.
- Ley 51/2003, de 2 de Diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. BOE nº 289.
- Ley 6/1996, de 15 de enero, de Voluntariado. BOE nº 15.
- Ley Foral 15/2006, de 14 de Diciembre, de Servicios Sociales. BON nº 152.
- Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil. BOE nº206.
- Real Decreto Foral 69/2008, de 17 de junio por el que se aprueba la Cartera de Servicios Sociales de ámbito general
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de Noviembre. Texto refundido de la Ley general de los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. BOE nº 289.

## **Páginas webs consultadas**

<http://www.boe.es/>

<http://fundacionestutelares.org/>

<http://www.futuna.es/>

<http://www.voluntariadotutelar.org/>

<http://www.albergueanfas.org/>

<http://www.downlleida.org/>

## ANEXOS

### Anexo I: Cuestionario dirigido al Personal Voluntario Tutelar de FUTUNA

#### 1. Edad

- ☐ <20 años
- ☐ 20-29 años
- ☐ 30-39 años
- ☐ 40-49 años
- ☐ 50-59 años
- ☐ 60-69 años
- ☐ >70 años

#### 2. Sexo

- ☐ Hombre
- ☐ Mujer

#### 3. ¿Cuántos años llevas como voluntario/a?

- ☐ ≤ 5 años
- ☐ 6-10 años
- ☐ 11-15 años
- ☐ 16-20 años
- ☐ > 20 años

#### 4. ¿Cuál es la motivación actual para ser voluntario/a?

#### 5. ¿Cuántas horas dedicas al mes?

#### 6. ¿Qué actividades realizas en esas horas?

- ☐ Pasear
- ☐ Tomar algo/café
- ☐ Acompañar al centro de salud
- ☐ Acompañar a realizar gestiones (¿cuál?:.....)
- ☐ Salida de fin de semana



\_\_\_ Otras:.....

**7. ¿Qué funciones realizas?**

\_\_\_ Acompañamiento

\_\_\_ Apoyo emocional

\_\_\_ Nexos de unión entre persona tutelada y Fundación

\_\_\_ Mediación

\_\_\_ Otras:.....

**8. ¿Tienes o has tenido alguna otra experiencia como voluntario/a?**

**9. ¿Qué tipo de formación académica tienes?**

\_\_\_ Básica

\_\_\_ Primaria/EGB

\_\_\_ Secundaria/BUP

\_\_\_ Formación Profesional

\_\_\_ Superior/Universitaria

**10. ¿Has realizado algún curso de voluntariado? ¿Cuántos?**

**11. ¿Cuál es tu grado de satisfacción con respecto a la formación que has adquirido?**

Muy satisfactorio

Satisfactorio

Poco satisfactorio

Insatisfactorio

Muy insatisfactorio

**12. ¿Por qué has elegido esta entidad/institución?**

**13. ¿Qué tipo de relación tienes con el tutelados/as?**

Esporádica

Cordial

Afectiva

Conflictiva

Gratificante

Cercana

De confianza

**14. ¿Qué significa para ti la persona a la que acompañas?**

**15. ¿Qué crees que significas tú para esta persona?**

**16. El peor y el mejor momento que has vivido durante el voluntariado**

**17. ¿Qué reconocimiento social y personal crees que tienes como voluntario/a?**

**18. ¿Influye tu labor como voluntario/a en tu vida personal? ¿Cómo influye? (positiva y negativamente)**

En ámbito familiar

En la pareja

En el entorno laboral

Anímicamente

Otras/os

**19. ¿Alguna vez has tenido un conflicto entre lo que te gustaría hacer y lo que realmente puedes hacer? ¿Por qué?**

**20. ¿Crees que es útil la tarea que realizas?**

**21. ¿Te gustaría asumir más funciones o tareas?**

**22. ¿Qué aportas a la entidad y a sus tutelados/as?**

**23. ¿Qué te aporta la entidad y sus tutelados/as?**

**24. ¿Qué dificultades has encontrado en la acción de voluntario/a?**

25. ¿Cuáles eran tus expectativas antes de ser voluntario/a en FUTUNA?  
¿Responde tu experiencia de voluntariado con las expectativas que tenías antes de comenzar?
26. ¿Cómo es la relación con el resto del voluntariado (por ejemplo: cercana, distante, de confianza, etc.)?
27. ¿Qué relación mantiene con los familiares de su tutelado/a (cuando los hay)?  
¿Qué piensan ellos/as sobre su labor con su familiar?
28. ¿Cómo es su relación con el resto de instituciones en las que participa su tutelado/a (residencias, centros de trabajo, etc.)?
29. ¿En alguna ocasión se ha cuestionado su continuidad en la fundación al no ver satisfechas las necesidades de su tutelado/a?
30. ¿En alguna ocasión se ha cuestionado su continuidad en la fundación al no ver satisfechas sus propias expectativas?
31. ¿Crees que es suficiente la formación recibida desde la Fundación?
32. ¿Cómo y en qué aspectos te reconocen tu labor?
33. ¿Te sientes apoyado/respaldado por FUTUNA, la Junta y sus profesionales?
34. ¿Qué aporta Futuna que no aporte la otra asociación/fundación?
35. Potencialidades y aspectos a mejorar de la fundación y su voluntariado.
36. ¿Recomendarías ser voluntariado en Futuna?
37. ¿Qué supondría como tutor/a voluntario/a que la Fundación desapareciese?

## Anexo II: Cuestionario dirigido al Personal Voluntario Tutelar de FUTUNA adaptado para las Personas con Discapacidad Intelectual

### 1. Edad

\_\_\_ <20 años

\_\_\_ 20-29 años

\_\_\_ 30-39 años

\_\_\_ 40-49 años

\_\_\_ 50-59 años

\_\_\_ 60-69 años

\_\_\_ >70 años

### 2. Sexo

\_\_\_ Hombre



\_\_\_ Mujer

### 3. ¿Cuántos años llevas como voluntario/a?

\_\_\_ < 5 años

\_\_\_ 6-10 años

\_\_\_ 11-15 años

\_\_\_ 16-20 años

\_\_\_ > 20 años



### 4. ¿Por qué te animaste a ser voluntario o voluntaria?

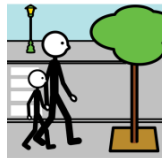


5. ¿Cuántas horas a la semana dedicas a ser voluntario o voluntaria?



6. ¿Qué actividades te gusta hacer con tu tutelado o tutelada?

\_\_\_ Pasear



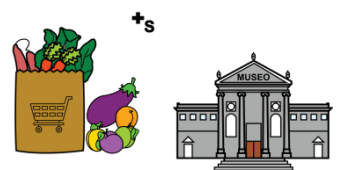
\_\_\_ Tomar algo/café



\_\_\_ Acompañar a mí tutelado o tutelada al centro de salud



\_\_\_ Acompañar a mí tutelado o tutelada a hacer otras cosas.



Por ejemplo: comprar, visitar museos, ir al cine...



\_\_\_ Salir el fin de semana



Por ejemplo: comer con mi tutelado o voluntaria en mi casa,  
llevar a mí voluntario o voluntaria al pueblo...

\_\_\_ Otras cosas que se me ocurran.....

## 6. Qué funciones realizas con tu tutelado o tutelada?

\_\_\_ Acompaño a mí tutelado o tutelada



\_\_\_ Le doy cariño a mí tutelado o tutelada



\_\_\_ Le informo a FUTUNA sobre cómo está mi tutelado o tutelada.



También le cuento a mi tutelado o tutelada

las actividades que organiza FUTUNA

\_\_\_ Ayudo a que mi tutelado o tutelada tenga buena relación con su familia.



\_\_\_ Otras funciones que se me ocurran....

**9. ¿Qué has estudiado?**

\_\_\_ Primaria/EGB

\_\_\_ Secundaria/BUP

\_\_\_ Formación Profesional

\_\_\_ Superior/Universitaria



**10. ¿Has realizado algún curso de voluntariado?**



➤ **¿Por qué has elegido FUTUNA para ser voluntario o voluntaria?**

**FU{TU}NA**

➤ **¿Qué relación tienes con tu tutelado o tutelada?**

\_\_\_ Buena

\_\_\_ Agradable

\_\_\_ De cariño

\_\_\_ Discutimos mucho

\_\_\_ Somos amigos o amigas



\_De confianza

- **¿Qué significa para ti la persona a la que acompañas?**



- **¿Qué crees que significas tú para esa persona?**



- **El peor**  **y el mejor**  **momento que has vivido durante el voluntariado en FUTUNA**

- **¿Qué reconocimiento social y personal crees que tienes como voluntario/a?**



- **¿Influye tu labor como voluntario/a en tu vida?**

\_Influye en mi vida familiar



\_Influye con mi pareja





\_Influye en mi trabajo

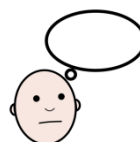


\_Influye en mi estado de ánimo



\_Otras/os cosas que a mí se me ocurran....

- ¿Qué te gustaría hacer y no estás haciendo con tu tutelado o tutelada?



- ¿Crees que es útil ser voluntario o voluntaria?

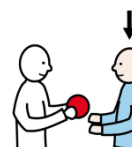


- ¿Te gustaría hacer más cosas en FUTUNA?



- ¿Qué aportas a FUTUNA y a sus tutelados y tuteladas?

- ¿Qué te aporta FUTUNA y sus tutelados y tuteladas?



- ¿Has tenido algún problema siendo voluntaria o voluntario?



- ¿Se han cumplido tus expectativas como voluntario o voluntaria?



- **¿Cómo es tu relación con el resto de voluntarios o voluntarias?**

**Por ejemplo: mala, buena, de confianza,**

**no tengo relación con los voluntarios y las voluntarias...**



- **¿Tienes relación con la familia de tu tutelado o tutelada?**



- **¿Tienes relación con el resto de sitios en los que participa tu tutelado o tutelada?**

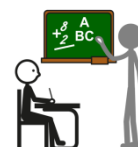
**Por ejemplo: residencias, centros de trabajo...**



- **¿Alguna vez has pensado en dejar de ser voluntario o voluntaria de FUTUNA?**



- **¿Te gustaría hacer algún curso sobre voluntariado en la fundación?**



- **¿Crees que en FUTUNA están contentos con tu labor como voluntario o voluntaria?**



- **¿Te sientes apoyado o apoyada por FUTUNA, la Junta y sus profesionales?**



- **Cosas que están bien y cosas que se podrían mejorar en FUTUNA**



➤ **¿Recomendarías ser voluntario o voluntaria en FUTUNA?**



➤ **¿Qué pasaría si FUTUNA desapareciese?**



"Los pictogramas utilizados en este guión son propiedad de la Diputación General de Aragón y han sido creados por Sergio Palao para ARASAAC (<http://arasaac.org>) que los distribuye bajo licencia Creative Commons (BY-NC-SA)".

### Anexo III: Cuestionarios de satisfacción dirigidos al personal técnico y directivo de FUTUNA

Desde el Máster de Intervención Social con Individuos, Familias y Grupos (Universidad Pública de Navarra), se está realizando un estudio sobre la labor de los voluntarios/as tutelares con discapacidad intelectual pertenecientes a la Fundación Tutelar Navarra (FUTUNA). Sería de gran utilidad que todas las personas que intervienen en la gestión de la Fundación, contestasen a las siguientes cuestiones relacionadas con el tema en cuestión, en vistas de aportar mayor rigurosidad al estudio.

Muchísimas gracias de antemano.

- 1) **Cargo o función dentro de FUTUNA.** *Elija una de las siguientes casillas:*

<input type="checkbox"/>	<b>Profesional</b>	<input type="checkbox"/>	<b>Junta de Patronato</b>
--------------------------	--------------------	--------------------------	---------------------------

- 2) **¿Aprecia ventajas en el ejercicio de la acción voluntaria de personas con discapacidad hacia personas con su misma singularidad?** *Elija una de las siguientes casillas y justifique brevemente su respuesta:*

<input type="checkbox"/>	<b>Si</b>	<input type="checkbox"/>	<b>No</b>
--------------------------	-----------	--------------------------	-----------

-¿Por qué?-----  
-----  
-----  
-----  
-----

- 3) **¿Observa algún tipo de posible riesgo o dificultad en el hecho de que personas con discapacidad intelectual ejerzan labores de voluntariado tutelar?** *Elija una de las siguientes casillas y justifique brevemente su respuesta:*

<input type="checkbox"/>	<b>Si</b>	<input type="checkbox"/>	<b>No</b>
--------------------------	-----------	--------------------------	-----------

-¿Por qué?-----  
-----  
-----  
-----  
-----

4) Valora el nivel de satisfacción personal respecto a la labor de los voluntarios/as tutelares con discapacidad intelectual, siendo 1 la puntuación más baja y 10, la puntuación más alta:

- Nivel de participación en las actividades que organiza FUTUNA

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- Nivel de compromiso con la Fundación

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- Nivel de compromiso con la persona a la que tutela

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- Relación establecida con las profesionales y miembros de la Junta de Patronato

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- Relación establecida con la persona a la que tutela

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- Relación establecida con el resto de la plantilla de voluntarios/as.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

5) ¿Cree que la sociedad navarra se conoce el proyecto del voluntariado tutelar? *Elija una de las siguientes casillas y justifique brevemente su respuesta:*

<input type="checkbox"/>	Si	<input type="checkbox"/>	No
--------------------------	----	--------------------------	----

¿Por qué?-----  
 -----  
 -----  
 -----

- 6) ¿Ve factible su implementación en otras Fundaciones Tutelares? *Elija una de las siguientes casillas y justifique brevemente su respuesta:*

<input type="checkbox"/>	Si	<input type="checkbox"/>	No
--------------------------	----	--------------------------	----

¿Por qué?-----  
-----  
-----  
-----  
-----

- 7) Comentarios personal, aportaciones o sugerencias de mejora:

-----  
-----  
-----  
-----

## **Anexo IV: Entrevistas Personal Voluntario con discapacidad intelectual:**

### **PVTDI1:**

*(Se le cita en un bar céntrico de Pamplona. Se establece una presentación y seguidamente se pasa a explicar en qué consiste la investigación que se está llevando a cabo. Igualmente, se le explica cómo se va a desarrollar la entrevista, advirtiéndole que si tiene la menor duda posible, puede interrumpir la entrevista para despejarlas, y si considera que la entrevista está llevando un ritmo demasiado lento o rápido, puede hacerlo explícito en cualquier momento.. Más tarde, se le pide permiso para grabar en audio la entrevista, y da su consentimiento)*

**E: Bueno, ¿te parece que empecemos?**

B: Claro, sí, sí...

**E: Cuéntame, ¿Por qué te animaste a ser voluntaria?**

B: Pues mira...vinieron a hablarnos a ANFAS sobre FUTUNA, sobre el voluntariado y demás...En ese momento me entraron ganas de colaborar, con 2 euros, nos contaron que tenían tutelados, que no estaban bien...

**E: Si...**

B: Y bueno, a partir de ahí, me puse en contacto con ella, le dije me gustaría ser voluntaria y tal... y bueno, me dijeron que me iban a poner a una chica, que es muy maja, se llama L.G...

**E: Y, ¿Cuánto tiempo llevas como voluntaria?**

B: Pues algo más de dos años...

**E: ¡Que bien!, Y, ¿Cuántas horas dedicas a la semana, más o menos, a estar con L.G?**

B: Pues unas dos horas o dos horas o dos horas y media más o menos...

**E: Vale, vale...**

B: Mira, por ejemplo esta semana me la llevé el domingo a comer por ahí, cerca de su casa que vive en Mendevaldea a un tailandés...

**E: ¿Qué tal va, se entienden las preguntas?**

B: Sí, sí...

**E: Muy bien, bueno, pues ahora quiero que me cuentes qué actividades te gusta hacer con tu tutelada, aquí os pongo solo algunos ejemplos *(se le muestra el cuestionario adaptado de soporte a la entrevista)***

B: Pues pasear sí, aunque la estoy viciando yo a pasear (*se ríe*), ella es más de villabesa pero lo estoy consiguiendo...

**E: ¿Ah sí** (*Me río*)

B: Tomar algo también, eso le encanta...también voy al cine con ella y los fines de semana también salimos. Me la llevo a comer...también a mi casa...Ahora tengo planeada una excursión con ella pero tengo que decírselo en el piso donde vive y a la Fundación también...

**E: Ósea, todo lo que tienes planeado hacer con ella se lo comunicas a los profesionales de ambos sitios...**

B: Eso es, por ejemplo el 12 tenemos comida de la Fundación y ya les dije a las del piso ¡Ponérmela muy guapa para la comida! (*se ríe*)

**E: ¡Anda, claro que sí!** (*me río*)

B: Oye, pero que bien te ha quedado el cuestionario de apoyo, ¿Lo has hecho tu?, ¡Me tienes que dar una copia!

**E: Vale, si, si te la doy encantada...me alegro mucho de que se entienda, eso era lo que quería...**

B: Si, si...

**E: Bueno, ¿Qué funciones realizas con tu tutelada?** (*Se le muestra el cuestionario adaptado de apoyo a la entrevista, para que vislumbre algunos ejemplos*)

B: Pues mira, acompañarle, darle cariño, y claro también le cuento a L.G las cosas que tiene pensado hacer la Fundación y al revés, como por ejemplo lo del día 12, lo de la comida...

**E: Muy bien...**

B: Y bueno, familia, no tiene...Pero bueno sobretodo, sobretodo que nos queremos muchísimo (*sonríe, se le ilumina la cara, se le nota contenta*), todo el cariño que nos damos...

**E: Que bonito es escuchar eso** (*sonríe*)

B: Si... (*Sonríe*)

**E: Bueno, y esto para ti... para conocer el perfil de los voluntarios... ¿Qué has estudiado?**

B: Pues primaria, EGB y después como un PIPE en Jesuitinas...

**E: Anda, no me digas...yo estuve ahí de prácticas** (*sonríe*)

B: ¡Qué casualidad!

**E: Bueno, a ver... por otra parte... ¿Has realizado algún curso de voluntariado?**



B: Si, si, en varios sitios en FUTUNA y en el albergue de Estella de peregrinos también...en ese sentido tengo bastante formación...yo he hecho de voluntaria en el albergue de peregrinos de Estella, pero claro nunca como voluntaria hacia otras personas con discapacidad intelectual.

**E: ¿Crees que ser voluntario tiene reconocimiento social?**

B: Pues te tienes que mover mucho, si no la gente no se implica...creo que no tiene un gran reconocimiento social. Por ejemplo, si tu eres voluntaria y te mueves y vas a un sitio, la gente te pregunta, se interesa, pero sino, la verdad que no veo iniciativa...

**E: Ya ves falta de implicación, ¿no?**

B: Si...

**E: Pues a ver si la cosa va cambiando, ojalá...Bueno, ahora quiero que me cuentes cómo es la relación con tu tutelada** *(Se le muestra el cuestionario de adaptado de apoyo a la entrevista)*

B: Pues muy buena, agradable, de cariño, al final es que somos amigas...Mira te voy a contar, por ejemplo le encanta mi olor del pelo, ella tiene síndrome de down , pero...no le gusta que lo lleve yo en coleta, le gusta que lo lleve suelto y limpio como lo tengo muy largo, se pasa todo el día oliéndome el pelo, ¡yo no sé que tiene con mi pelo ¡*(se ríe a carcajadas)*.

**E: ¡Anda, qué bueno!** *(me río a carcajadas)*

B: Si, si, ya ves...

**E: Bueno, y si yo te pregunto ahora qué significa para ti L.G, ¿Qué me dirías?**

B: Pues alegría, sentimiento porque nos queremos mucho, muy buena persona, super obediente, siempre se me agarra del brazo. La verdad estamos super unidas...

**E: ¡Qué bien, que bien! Y si yo le preguntase a L.G “¿Qué significa L.G para ti, que me diría?”**

B: Pues yo para ella soy su amiga, su todo...porque en el piso ya me dicen que pregunta todos los días de la semana por mí...

**E: Te echará de menos...**

B: Si, si...

**E: Bueno, ahora me gustaría que me contaras el peor y el mejor momento como voluntaria en FUTUNA, aunque a lo mejor no hay peor momento...**

B: Pues el peor ninguno, todos los días son los mejores... es que además en la Fundación nos cuidan muchísimo, se preocupan por nosotros cantidad y eso hace que las dificultades

desaparezcan. Hemos recibidos muchísimos cursos, ahora sobre los factores de riesgo de las personas con discapacidad intelectual, sobre la capacidad y la tutela... todos los viernes.

**E: ¡Qué maravilla! Los cursos tienen una pinta excelente también... ¿Te animarías a hacer más?**

B: La verdad que sí... Yo sí, a todo, como dice mi madre “*tú te apuntas a un bombardeo*” (se ríe)

**E: ¡Eso está muy bien! (me río) ¿Crees que el voluntariado te aporta reconocimiento personal?**

B: Para mí sí, a mí me sirvió de mucho, me apunté en una época difícil en la que lo había dejado con mi ex... estaba sola, y el ser voluntaria me ha fortalecido a mí como persona, a mejor...

**E: ¿Influye tu labor de voluntaria en tu vida personal?**

B: A ver, para nada, pero en mi estado de ánimo sí, estoy más contenta. Cuando empecé yo estaba rota, no tenía ánimos, me sentía sola... el voluntariado me ha fortalecido. Y en mi vida familiar, ósea mi madre, por ejemplo, siempre está super contenta con L.G porque en navidades, verano y reyes la invitamos a comer a casa. Yo le digo a L.G, te invitamos a comer “*¿qué quieres de menú?*” y ella elige el menú y mi madre se lo prepara, está muy integrada en mi familia también...

**E: Ósea que tenéis una relación fantástica... (Sonríe)**

B: Sí, sí, mucho (sonríe)

**E: Por otro lado, ¿Hay alguna cosa que te gustaría hacer con L.G y no estás haciendo?**

B: A ver, a mí me gustaría decirle a la Fundación y al piso, levantarnos un día pronto e ir las dos a pasar el día a Tafalla... ya sé que igual les da un poco de miedo, como le da a mi madre, pero yo voy a cuidar también como lo hago ahora, lo puedo hacer ese día...

**E: Bueno, puedes proponerlo...**

B: Además, ella quiere, que me lo ha dicho, le digo “*¿te gustaría hacer alguna excursión conmigo?*” y me dice “*¡ Si, cuando tú quieras!*”, pero bueno se lo tengo que comentar tanto a mi madre, como a la Fundación, como al piso... pero mi madre se tiene que quitar esa protección...

E: Bueno, eso es natural en todas las mamás, eh, también la mía (sonríe)

B: Ya, ya... (sonríe)

**E: Y, la primera vez que te presentaron a L.G, ¿Fuiste tú sola?**

B: No, tiene dos voluntarios de referencia, Pili y Ángel, pero fui al principio con ellos, y ahora ya me la llevo por mi cuenta...

**E: Vale, ósea que al principio fuiste con ellos, pero después ya tú solica...**

B: Eso es...

**E: Bueno, ¿Crees que es útil ser voluntaria?**

B: Si, muchísimo...

**E: ¿Qué aporta FUTUNA a todas las personas tuteladas?**

B: Una vida mejor...una calidad y una vida mejor, mira si por ejemplo FUTUNA desapareciese...la pregunta que hago yo es “¿qué calidad de vida tendrían esas personas?, ¿quién llevaría sus gastos?, ¿quién les cuidaría?, ¿qué sería de ellos?...”

**E: Desde luego, a mi me parece un labor primordial...Y a ti, ¿Qué te aporta FUTUNA?**

B: Pues están implicadísimas, implicación, cuidados también...mira como nos dicen, “*nosotros estamos ahí siempre aunque no nos veáis*”, somos como una pequeña familia, me siento muy cómoda la verdad...

**E: Al final eso es lo importante...**

B: Pues si... (*Sonríe*)

**E: Vale, entonces, ¿Se han cumplido tus expectativas?**

B: Si, totalmente, cuando empecé estaba muy baja de moral, y ahora estoy llena, me siento muy bien...fíjate, ahora me dice mi madre “*¿Cuándo va a ser el día que descanses?*”

**E: ¡Qué bien!, ¡Qué bien! (*sonríe*). Oye y cuéntame, ¿Cómo es tu relación con el resto de voluntarios?**

B: ¡Muy bien!, ¡Muy bien!, tenemos mucha relación entre nosotros... Es que mira, nosotros, las personas con discapacidad, pedimos ser voluntarios en ANFAS, en el programa de grandes dependientes, “*¿porque nosotros no podemos ayudar también?*”, pero eso lo veían muy difícil...y bueno, encajábamos más en FUTUNA, y así fue...

**E: Claro, además sois la primera Fundación en toda España que tiene voluntarios con discapacidad, ¿no?**

B: Yo ya le dije a la Fundación... si, si...precisamente eso, he sido junto a Victorio maestra de ceremonias en el Congreso que se celebró aquí en la uni de voluntarios, hicimos grupos de trabajo, dinámicas...y contamos un poco la función que teníamos en el voluntariado, fueron gente de toda España, de Alicante... ya tengo hasta amigas tengo ya...

**E: ¡Madre mía, que pasada!**

B: Si, si...la verdad es que somos un ejemplo para otras fundaciones...

**E: No te quepa duda... Bueno y ya por ir acabando, ¿Tienes relación con el resto de instituciones donde participa L.G? El piso, con los compañeros de trabajo...**

B: Con el piso si, más en el piso, si porque en Orkoien conozco poco, pero vaya con ellos muy bien.

**E: Vale, perfecto... Bueno, esta pregunta a ver qué me dices, ¿Alguna vez has pensado en dejar de ser voluntaria?**

B: ¡No!, ¡Nunca he pensado en dejar de ser voluntaria!

**E: Lo tienes claro...**

B: Si, si ni de aquí ni de más sitios, no, no...

**E: ¿Tú crees que en FUTUNA están contentos con tu labor?**

B: ¡Si, mucho! (*se ríe*), y además me siento muy apoyada, mucho, mucho...

**E: Entonces, ¿Se te ocurre decirme cosas que están bien en el voluntariado de FUTUNA y cosas que se podrían mejorar?**

B: ¡Es que está todo muy bien!, ¡Es que está completo!, ¡FUTUNA está completo!, pero en todos los aspectos, ¿eh?, tanto en el personal de la tención a cada uno de los voluntarios, como a los tutelados, como la implicación que tienen con nosotros, como nosotros igual la implicación que tenemos con ellos...

**E: Vaya, que estás muy contenta... (*Sonríe*)**

B: ¡Mucho, mucho!

**E: Entonces, supongo que recomendarías ser voluntaria de FUTUNA, ¿no?**

B: Sin duda, si, si...pero para eso la gente tiene que conocer...

**E: Y, ¿Cómo haríamos para que la gente conociese este proyecto?**

B: Divulgarlo por las redes sociales, periódicos...porque si no...es que si no lo conocen, no van a venir...radio, televisión, salir por la tele o la radio, que se nos vea a los voluntarios tutelares con discapacidad, contarles a la gente lo que hacemos con nuestros tutelados, que otras personas con discapacidad se animen al proyecto...

**E: ¿Y eso no se podría hacer?**

B: Ponte en contacto con la Fundación, a mi me gustaría, no sé si ha salido la idea, o es la primera que te lo digo, pero creo que sería muy interesante...

**E: Tomo nota, me parece genial...**

B: Televisión, medios de comunicación, los voluntarios con discapacidad decir las funciones que tenemos con nuestros tutelados, que se nos escuche...

**E: Y, ¿Crees que cambia mucho que tengas discapacidad o no para ser voluntario?**

B: Creo que la gente se implicaría más, si y más si contamos nuestra experiencia en primera persona nosotros...

**E: Me parece una idea muy buena...**

B: Pues, coméntalo, esa es primera idea para movilizar FUTUNA...

**E: Genial, así lo haré...Pues yo ya he acabado, una entrevista fantástica, muy bien, me has contestado a todo genial. ¿Hay alguna cosa que no te haya preguntado y quieras contarme?**

B: ¡Gracias! *(sonríe)*

**E: ¡Gracias a ti!, antes de irnos, ¿Se entendían bien las preguntas?, ¿Te parece buena idea lo del cuestionario!**

B: ¡Hija mía te lo has currado!, ¡Está genial! Lectura fácil y pictogramas, genial, genial...

**E: ¡Qué contenta me dejas! *(sonríe)***

B: ¿Me dejas uno?

**E: Claro que sí, toma...**

*(Finaliza la entrevista pero se continúa hablando con ella cerca de 25 minutos más, esta vez sobre temas personales relacionados con sus aficiones, su empleo y su vida familiar.)*

## **PVTDI2:**

*(Se le cita en su puesto de trabajo, la Asociación Navarra a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, (ANFAS), donde trabaja como recepcionista. La Asociación nos pone a nuestra disposición una sala, perfectamente equipada (mobiliario, iluminación, etc.), para llevar a cabo la entrevista. Se establece una presentación y seguidamente se pasa a explicar en qué consiste la investigación que se está llevando a cabo. Igualmente, se le explica cómo se va a desarrollar la entrevista, advirtiéndole que si tiene la menor duda posible, puede interrumpir la entrevista para despejarlas, y si considera que la entrevista está llevando un ritmo demasiado lento o rápido, puede hacerlo explícito en cualquier momento.. Más tarde, se le pide permiso para grabar en audio la entrevista, y da su consentimiento)*

**E: Bueno las preguntas son sencillitas pero si tienes alguna duda me paras y la repetimos las veces que haga falta, ¿vale?**

C: Vale (*asiente*).

**E: Bueno, la edad... ¿Cuántos años tienes X?**

C: Entre 50 y 59 años.

**E: Vale, ¿Cuántos años llevas como voluntario en FUTUNA?**

C: Pues cerca de año y medio o dos más o menos...

**E: ¿Qué te animó a ser voluntario?**

C: Pues... mira he estado 14 años como usuario de ANFAS, y luego ya pues yo mismo les dije a las de la Fundación Tutelar que me gustaría hacer algo como voluntario...tenía la inquietud de hacer algo así...

**E: Ósea fue iniciativa propia...**

C: Si, si...les propuse yo, es que es muy bonito recibir cosas, ¿no? Pero también me gusta dar a cambio, tener esa experiencia...y bueno ya me propusieron una persona, probé y bueno, estoy ahora y me gusta la experiencia...

**E: ¿Si, estás contento?**

C: Si, mucho...estoy muy a gusto, incluso su familia, su madre está muy contenta conmigo..

**E: ¿Tienes relación con la familia de la persona de la que eres voluntario?**

C: Si, son dos chicos y la madre...Ante todo esto, yo me he organizado con FUTUNA, les cuento los días libres que tengo, los días que tengo compromisos, tengo que atender a i madre que se está haciendo mayor...

**E: Claro es una forma de organizaros todos, muy bien...**

C: Si... Y entonces eso, como te decía, estuve hablando con las técnicas de la fundación de que me gustará hacer algún tipo de voluntariado y bueno, me dijeron que podría encajar en FUTUNA, porque para irme de campamento de ocio y tal se necesita mucha responsabilidad y yo... así que

estoy de acompañamiento, estoy con mi tutelado con A.A... le voy a buscar a casa y tomamos un cafetico...

**E: Eso te preguntaba, que solíais hacer...**

C: Me tomo un cafetico con él y luego lo traigo aquí al club de ocio, y el está un par de horas aquí y en ese ratico yo me voy a dar una vuelta, me dedico tiempo para mí. Luego ya a las 8 lo recojo, lo llevo caminando a Carmen Aldave y luego a las 8 y media me voy... Todos los sábados voy con él... Luego hay otra persona, otra compañera que lo saca los jueves...

**E: Ah, vale, ósea estáis dos personas con él.**

C: Si, la otra persona no tiene discapacidad...

**E: Vale, ¿Qué funciones sueles realizar con tu tutelado?** *(le muestro el cuestionario de apoyo a la entrevista y el va eligiendo)*

C: Pues acompañamiento, cariño sí, pero bueno la fundación es la que informa a las familias, pero yo informo a FUTUNA de los planes que tengo con A.A, les tengo que mantener en contacto con lo que hago eso, si... Y bueno la verdad que con la familia es se lleva muy bien... Les hago un calendario con mis días disponibles, una para la fundación y otro para la familia de A.A

**E: A vale, genial, muy bien... Bueno, vamos a ver ahora, que me hables un poquito de ti... ¿Qué has estudiado?**

C: EGB.

**E: ¿Has realizado algún curso de voluntariado?**

C: Si, muchos, ellas te exigen que hagas cursillos de voluntariado, nos tenemos que formar... y luego por ejemplo, tenemos cursillos en Civican, en Civibox...

**E: Ah, vale genial...**

C: Si, genial he tenido mucha suerte, me llevo muy bien con A.A, pero lo malo es que es poco comunicativo y luego siempre está "uy, uy las chicas" *(se ríe)*.

**E: Jaja** *(sonríe)*

C: Pero eso, lo más difícil es que se expresa poco, pero nos lo pasamos bien...

**E: Claro que si... Además, sois la primera Fundación a nivel nacional que tenéis voluntario con discapacidad intelectual como voluntarios de otras personas con discapacidad...**

C: Si, si, si... Bueno aparte de esto estoy haciendo de voluntario, de hospitalero en el Albergue de peregrinos de Estella, no paro...

**E: ¡Vaya ritmo!, Bueno, ¿Y qué relación tienes con tu tutelado?**

C: Buena, muy buena... somos amigos, tenemos confianza...

**E: ¿Qué significa para ti A.A?**

C: Pues... eso, es una persona poco comunicativa, luego se expresa poco, luego, pues eso...nos queremos mogollón, y estas cosas yo no las hago por dinero, nacen a de ti, te salen de dentro, estas experiencias...

**E: Claro, claro... (*Asiento*) Y bueno, ¿Tú qué crees que me diría A.A si le pregunto por ti?, ¿Qué puedes significar tu para él?**

C: Pues... a su manera me diría “buena persona”, “cariñoso”, “ayudante”, “muy sociable”...

**E: Vaya, que de cosas...se nota que os lleváis muy bien...**

C: Si, si, mucho...

**E: Vale, ¿qué te parece si me cuentas el peor y el mejor momento como voluntario?**

C: Si, bueno lo peor es que de vez en cuando he tenido algún enfrentamiento con la madre de mi tutelado, entonces, por ejemplo igual vas un sábado a su casa y no están, me dan el plantón...tiene alzhéimer y se le olvida que quedamos con él... Jo, el otro día me salgo pronto de una comida que teníamos con los voluntarios, le voy a buscar y nadie en casa...

**E: Ya, y eso pues te molesta...**

C: Si, es mi tiempo y, y yo ya le digo “tengo un teléfono”, les di mi teléfono, para que me avisen si es que no...!para esos casos llámame!

**E: Claro, claro...lo entiendo...**

C: Y bueno, esto yo se lo comento a la fundación a FUTUNA...

**E: Si, si... Bueno, venga ¿te parece que hablemos del mejor momento?**

C: No sé, es que todos son buenos, nos llevamos muy bien y además salvo esto con su familia, con su hermano, me llevo muy bien...

**E: Vale, muy bien... ¿Tú crees que ser voluntario se reconoce socialmente?**

C: Si, si que se reconoce, la gente te lo agradece, te lo dicen. Yo por ejemplo con la madre de mi tutelado aunque tengo mis cosas, me dice “que responsable eres”. Yo cumplo, si me comprometo lo hago...

**E: Bueno, vamos terminando, que no te quiero quitar mucho tiempo. Estos os preguntaba si os influye la labor del voluntariado en vuestra vida personal, aquí tienes algunos ejemplos... (*Se le muestra el cuestionario adaptado de apoyo a la entrevista*).**

C: Si, bueno mi madre está mayor tiene alzhéimer, y me dice “¿X dónde vas?”, te da pena decirle que te tienes que ir, pero luego sabes que estás haciendo lo correcto, luego sacas siempre tiempo para todo.

**E: Claro que si...**

C: Luego, hacemos meriendas de voluntarios, y la verdad que muy bien...pero me coincide muchas veces con mi horario laboral...

**E: Ya, ya...**



C: Luego, en mi estado de ánimo, pues sí que estoy a gusto...es un placer, te quedas satisfecho con lo que estás haciendo...

**E: Yo también sentía eso cuando estaba de voluntaria, la verdad que sí... Entonces, ¿Crees que es útil la labor del voluntariado?**

C: Por mi parte sí, te sientes satisfecho y luego, lo que te decía, te haces más feliz como persona...Y bueno ya les digo yo a FUTUNA, ¿no?, me gustaría más adelante hacer más voluntariado, con gente también mayor, hacerles compañía, gente que está sola...

**E: Te gustaría probar, asumir otras funciones...**

C: Sí, la verdad que más adelante sí...

**E: Vale, muy bien... bueno la verdad que ya me has contado bastantes cosas, muy bien...Entonces con todo esto que me dices, ¿Qué crees tú que aportas a FUTUNA?**

C: Pues mi tiempo, mi cariño, mi voluntad...

**E: Esas con cosas muy importantes... ¿Has tenido alguna dificultad como voluntario? Quitando los problemas con la madre de los que me has hablado antes...**

C: No, salvo eso, nada...

**E: Entonces, ¿Se han cumplido tus expectativas?**

C: Sí, sí, sí...totalmente, estoy contento...

**E: ¡Qué bien! Oye, ¿Y cómo es tu relación con el resto de voluntarios?**

C: Sí, buena, muy buena. Por ejemplo los sábados cuando le traigo al club de ocio les hablo, estoy con ellos...

**E: Ósea tenéis confianza, os lleváis bien...**

C: Sí, sí...

**E: Bueno, vamos acabando...**

C: No, tranquila...

**E: Vale, ¿Tienes relación con el resto de instituciones donde participa tu voluntario?** *(se le muestra el cuestionario adaptado de apoyo a la entrevista)*

C: Sí, a ver es más bien buena. Yo les saludo, hablo con ellos cuando le voy a recoger...aunque bueno ese tema es verdad que FUTUNA tiene más relación ellos, con las instituciones y les dicen “oye no va ir X este fin de semana porque tiene tal” o “oye no va porque tenemos un Congreso en Madrid” o lo que sea...

**E: Vale, entonces esa labor, aunque tú te llevas bien con las personas que trabajan en esos diferentes sitios, la realiza más la fundación...**

C: Sí, exacto...

**E: Vale, genial...Entonces me imagino que con todo esto que me cuentas no habrás pensado en dejar de ser voluntario...**

C: No la verdad que no, aunque bueno, lo que te digo, probar otras alternativas también, dentro de la fundación, con otras personas...con el tiempo igual mantener este voluntariado y hacer otro tipo de voluntariado...

**E: Ósea que estas tan contento que incluso estas dispuesto a seguir como voluntario en FUTUNA y en otros sitios...**

C: Si, siempre que no me coincida con el trabajo...

**E: Ya claro, claro...Bueno y por otra parte, ¿Tú crees que en FUTUNA están contentos con tu labor?**

C: Si, yo creo que sí. Además les estoy demostrando que soy una persona responsable...

**E: Eso es...desde la fundación te apoyan...**

C: Si, la verdad que si, te sientes apoyado...

**E: ¿Se te ocurre decirme cosas que están bien de FUTUNA y cosas que se podrían mejorar relacionadas con el voluntariado?**

C: Poca cosa que mejorar, está bien... pero bueno igual hacer más cursillos de formación para los voluntarios

**E: Entonces esta última me la vas a contestar fácil... ¿Recomendarías ser voluntario en FUTUNA?**

C: ¡Sí recomendaría ser voluntario de FUTUNA! (*afirma con seguridad*). Ahora, siempre que sea gente responsable con las personas con discapacidad, por mi propia experiencia como tal...

**E: Eso está claro, si, si...Entonces, ¿Qué crees que pasaría si desapareciese?**

C: Uff (*suspira*)...pues por ejemplo, las familias quedarían intranquilas, las personas tuteladas sin nadie...Habría que buscar otra asociación, hace falta...

**E: Vale, os daría mucha pena a todos...**

C: Si...

**E: Bueno y antes de terminar, me gustaría preguntarte si cuando empezáis la labor como voluntarios, tenéis algún tipo de apoyo que os indique como realizar los acompañamientos, os guíe...**

C: Si bueno, está la otra compañera voluntaria, te indica, te dice...Pero como yo ya había sido voluntario, tenía experiencia...

*(Finaliza la entrevista y en ese momento se le pregunta sobre el cuestionario adaptado: comprensión, facilidad, opinión, cuya valoración personal es muy positiva, como así lo refiere).*

### PVTDI3

*(Se le cita en un bar céntrico de Pamplona. Se establece una presentación y seguidamente se pasa a explicar en qué consiste la investigación que se está llevando a cabo. Igualmente, se le explica cómo se va a desarrollar la entrevista, advirtiéndole que si tiene la menor duda posible, puede interrumpir la entrevista para despejarlas, y si considera que la entrevista está llevando un ritmo demasiado lento o rápido, puede hacerlo explícito en cualquier momento. Más tarde, se le pide permiso para grabar en audio la entrevista, y da su consentimiento)*

**E: Bueno, las preguntitas son bastante sencillas, pero si no se entiende cualquier cosa, paramos...**

V: Vale, si, si...

**E: Bueno, en primer lugar para saber un poco el perfil de los voluntarios...la edad...**

V: Pues entre 50-59 años.

**E: ¿Cuántos años llevas de voluntario?**

V: Pues... a ver yo empecé ya hace tiempo...primero en ANFAS como voluntario en el alberge, pero bueno como hace 3 años, y eso, cuando o empecé empezó el proyecto de incorporar personas con discapacidad...

**E: Bueno, cuéntame... ¿Por qué te animaste a ser voluntario?**

V:Puff (*suspira*), ¿Por qué me animé? Pues mira, por puro egoísmo (*se ríe*). Eh, a ver... damos más de lo que dan, y eso si que es verdad. Pero es que hasta que verdaderamente no estás en la otra parte, no sabes, no eres consciente, ¿no? Luego es que este proyecto es super singular...y super bonito, porque se presupone que es para toda una vida, ¿no? Pero bueno, es un compromiso muy grande por otra parte...

**E: Entonces, te lo propusieron, lo propusiste...**

V: Pues un poco las dos, se lo propuse...lo valoraron y al final...Tuvimos unas jornadas de voluntariado y apareció FUTUNA, y entonces dijo, jo, "la gran desconocida FUTUNA". Somos hermanos de ANFAS y nadie la conoce... y a los días lo hablé con Mariaje, un tanteo, y hombre sería super importante, le dije las cosas positivas. ¿Quién mejor que nosotros, personas con discapacidad intelectual, para realizar el acompañamiento a otras personas con discapacidad? Pero, mmm... también veía el problema de que, estas personas con discapacidad, nosotros, debíamos estar muy preparados para realizar los acompañamientos. Nos tenían que dar apoyos para que el proceso fuese satisfactorio para ambas partes...

**E: Exactamente, si, si...**

V: A ver...quieras o no, eh... somos personas con otras capacidades, con lo cual necesitamos pues otro tipo de apoyo y ellas necesitaban un poco prevenir, adaptarse a los tutelados con discapacidad y a nosotros, los voluntarios con discapacidad. ¿Por qué?, porque podía ser una experiencia muy bonita para nosotros, pero también muy frustrante, porque si en un momento podríamos sentir agobio, exceso de responsabilidad...

**E: Ya te entiendo, si, si...**

V: Así como te digo que tenemos cualidad que nos hacen entender mejor a la otra persona, porque ambos tenemos discapacidad y sabemos cuáles pueden ser nuestras carencias, también hay que ser conscientes de las limitaciones. Tenemos otras cualidades, nos cuesta más aprender...entonces el ser voluntario requiere ciertas capacidades y estamos en un mundo en el que eso no se entiende...

**E: ¿Tú crees?**

V: Si, por eso es el primer proyecto a nivel nacional...

**E: Ya...**

V: Y eso que tampoco hacemos mucho...

**E: ¿Cómo que no?**

V: Me refiero, al final al mío, solo es sacarle y tomar algo...pero bueno, también es lo que él quiere. Y, a mí también me ha servido esta experiencia, respetar los límites de la otra persona, los gustos...

**E: Eso es, si, si... (*Asiento*)**

V: Pero lo que te decía, la cosa se quedo ahí, me comentaron que podría ser una experiencia piloto, que tenían que pensarlo, hablarlo con la junta...y bueno, al final revivieron los permisos de que sí, de que personas con discapacidad intelectual podían ser voluntarias de toras personas con discapacidad, y bueno, yo fui la experiencia piloto, esa primera persona...y bueno, probaron...me hicieron una entrevista...

**E: ¡No me digas! , ¿Estabas nervioso? (*sonríe*)**

V: Bueno (*sonríe*), pues me acuerdo muy bien, fue en un despacho de ANFAS, y eso, un poco la conversación... y al final me animé. Lo que sí que quedo establecido es que yo en cualquier momento iba tener apoyo de la Fundación, que por supuesto que no me agobiaría, que si no encajaba con la persona que lo diría tranquilamente, que no...si que veían un posible problema...

**E: ¿Qué problema?**

V: Eh...trabajamos juntos, entonces al final podían ser muchas horas juntos...

**E: Ya...**

V: Yo les dije que indirectamente podía ser un problema o una virtud porque el indirectamente, me conocía más...

**E: Claro si, si...**

V: Pero sí que es verdad que en un principio me trajo problemas, bueno, dificultades, porque yo le tenía que demostrar a él en el puesto de trabajo que no era su voluntario allí, fuera sí, pero no ahí, el eso no lo acababa de entender...

**E: Claro, son funciones diferentes...**

V: Eso es, y bueno eso nos trajo algún problemilla al inicio, pero luego ya mejor...

**E: Lo fue entendiendo...**

V: Sí, eso es...pero bueno, eso también me demuestra que para él yo soy importante, que estoy en su círculo de una manera u otra...

**E: Es una forma muy coherente de verlo, si señor...**

V: Además le vino muy bien empezar a salir conmigo, su mejor amigo murió y salía solo, sin voluntario...

**E: Vaya...**

V: Entonces el hacer el cambio, tampoco sabíamos cómo le iba a sentar...y luego no es fácil, no es sencillo adaptarte a las manías de una persona, es todo un proceso, tienes que ir adaptándote a sus cosas...

**E: Nada sencillo...**

V: Y bueno, otra dificultad, que veo es que está muy institucionalizado...me refiero, se nota que lleva muchos años en una institución, y es una persona la que se podía sacar mucho partido pero por esa institucionalización no se han podido aprovechar todas sus capacidades...

**E: Ósea que percibes que si desde un inicio se habrían trabajado con él más aspectos o dimensiones de su vida, podría encontrarse mejor...**

V: Sí, totalmente...pero bueno también hay que ver lo positivo, la Fundación y sus voluntarios, gracias a su labor se trabajan, se desarrollan otras capacidades en él...

**E: Claro que si...** (*Asiento*)

V: Y es que mira, yo ahora mismo ya no podría dejar de ser voluntario, no quieres, no quieres...al final llega a ser una relación tan estrecha que es imposible, es un compromiso constante, para toda la vida...

**E: Ósea que la relación con tu tutelado es buena..**

V: Muy buena, amistad, cariño, confianza...

**E: ¡Qué bonito! Con tus palaras entran ganas de ser voluntario ya...**

V: Si, y bueno luego otra cosa...también hay que trabajar mucho con ellos, el pique que tienen con los voluntarios (*se ríe*)

**E: ¿Cómo?, Cuéntame eso...**

V: Pues dicen “va a venir mi voluntario y el tuyo no” (*se ríe*)

**E: Anda que no...**

V: Pero es normal, es que no reciben apenas visitas...

**E: ¿Cuánto duran tus visitas más o menos?**

V: Pues desde dos horas y media hasta una hora, cada 15 por ejemplo... a ver, como mínimo es una vez cada 15 días dos horas, lo que sale a una media de 1 hora y algo a la semana, pero bueno unas veces es más y otras veces son menos...

**E: ¿Qué actividades sueles hacer con tu tutelado?** (*Se le muestra el cuestionario adaptado de soporte para la entrevista*)

V: Si, pues mira... pasear, pasear por el parque del mundo en la Chantrea. Lo que suele hacer es tomarse el café y luego paseamos hasta el estanco para comprar tabaco...Jo, algunas veces también me he planteado “le estoy maleducando”...

**E: ¿Por qué?**

V: Pues...porque fuma mucho...y bueno parar eso al final es complicado...

**E: Ya...**

V: Y bueno, pues lo de salidas de fin de semana vamos a intentarlo, le vamos a proponer a la fundación otro voluntario con discapacidad intelectual yo salir con nuestros tutelados a comer fuera un día estas navidades, a ver que nos dicen...

**E: ¡Que buena idea!**

V: Si... a ver... hombre también con sus otros voluntarios pues igual si que hace más salidas, se lo llevan al pueblo...

**E: Vale, cuéntame, ¿Cómo influye tu labor en tu día a día?** *(Se le muestra el cuestionario adaptado de apoyo a la entrevista)*

V: Pues...mira son influencias para bien, en mi estado de ánimo sobre todo. Pero bueno también en mi trabajo, he aprendido a separar roles...

**E: Claro que sí, muy bien...**

V: En mi familia, me preguntan, se interesan. De hecho ahora mi hermana me está controlando el tema de las cuentas y en el tema de los voluntarios es el único sitio donde no me ponen pegas, me dicen “aquí no hace falta que me digas nada, que son gastos con tu voluntario”

**E: ¡ah, mira! Eso está genial...**

V: Si, si,...pero bueno yo tengo todos los gastos pagados con la Fundación, pero no me parece bien...la discapacidad es algo familiar. Segundo, ¿Qué vas a pasar, un euros, dos euros?...

**E: Bueno, pero al final es vuestros derechos como voluntarios...**

V: Si pero bueno...al final. A ver somos referentes, somos la primera fundación que tiene personas con discapacidad intelectual como voluntarios, que además se han ido incorporando progresivamente, yo fui el primero, es de agradecer esa oportunidad...

**E: ¡Qué bien! Menudo satisfacción personal...** *(Sonríe)*

V: No tengo más que palabras de agradecimiento a la Fundación, porque claro, esto ha generado conflicto también, ¿eh?...” ¿Por qué este es voluntario y yo no?, ¡Yo también quiero!

**E: ¿Ha llegado a pasar eso?**

V: Si claro, se les ha dicho que no era su momento...pero no solo por ser personas con discapacidad, también por otras cualidades. Tiene que ser un voluntariado de calidad, ósea a mí no me vale que por tener discapacidad intelectual me permitan cosas que a otro voluntario no le permiten. Entonces, así como con el resto de los voluntarios las técnicas ponen sus límites y hacen sus chequeos, lo deben hacer igualmente con nosotros, más ahora que en la nueva Ley del voluntariado ya se reconoce que una persona con discapacidad intelectual puede ejercer como tal...

**E: Si eso es, la Ley 15/2015, pionera...junto con la Convención...**

V: Eso es...por eso que se conozcan experiencias de este tipo como la nuestra es esencial...pero bueno ya se están dando pasos...

**E: ¿Ah, sí?**

V: Si, hace un año y medio, con el tema de los Congresos de Voluntarios, contamos nuestra experiencia al resto de Fundaciones

**E: ¡Qué bien!**

V: Y quedaron muy satisfechos la verdad...de que personas con, digamos otras capacidades, con diversidad funcional, fuesen voluntarias...

**E: Me gustaría preguntarte sobre el término de discapacidad intelectual y diversidad funcional, como colectivo, ¿Con qué término os identificáis más?**

V: A ver, como término diversidad funcional, pero vemos sus riesgos. Utilizar esta palabra para personas con una discapacidad física está muy bien, porque es más o menos visual. No es el caso de la discapacidad intelectual, entonces, entonces corremos el riesgo de que se olviden los apoyos. Si que te puedo decir que nos da miedo que pueda ser “un lavado de manos”, claro si todas las persona tenemos capacidades diferentes, ¿dónde quedan los apoyos específicos?

**E: Si, te entiendo, y precisamente desde esa justificación yo empleo el término de discapacidad intelectual en mi trabajo, partiendo justamente de ahí, pero me quedo mucho más tranquila si efectivamente vosotros lo veis así...**

V: Yo lo pienso así y desde el CERMIN navarro así lo están defendiendo personas con discapacidad, porque es verdad. Vale, bien todas las personas necesitamos apoyos, por ejemplo, las gafas, son un apoyo, pero no está reconocido como un apoyo. Si se sigue el mismo ejemplo, pues no se prestará atención a los apoyos específicos que necesitamos las personas con discapacidad intelectual.

**E: Si, si, te entiendo perfectamente lo que me quieres decir...**

V: Eso es...este término está más ligado a las discapacidades físicas...

**E: Si, está impulsado por el Foro de Vida Independiente...**

V: Si, si...se está moviendo las cosa bastante, ya se han empezado a organizar Congresos por ejemplo, donde se pretende que sea la propia persona con discapacidad intelectual ya que dirija la asociación, es decir, que preste apoyos en lugar de que se los suministren. De hecho, nosotros estamos haciendo eso, nosotros prestamos apoyo a nuestro tutelados. Se



demuestra así que tenemos capacidad propia, pero claro es todo un proceso, hay que hacerlo todo en regla...

**E: Claro, supongo que se necesitarán permisos, tendrán que dar el visto bueno desde muchas consejerías**

V: Ahí está, pero bueno, ya te digo, se está haciendo cosas...por ejemplo, e Zaragoza ya hay una asociación creada por autogestores que ya ósea, ya tienen presidente, ahora están con los estatutos y ya han solicitado forman parte de Plena Inclusión Aragón.

**E: ¡Madre mía, que guay! No tenía ni idea, ¿sabes cómo se llama?**

V: No me acuerdo...creo que autogestores Zaragoza, tu entre en Plena Inclusión Zaragoza y yo creo que estará ahí...

**E: Perfecto, ya me enteraré, muchísimas gracias por contarme todas estas cosas de verdad (sonríe). Bueno, ya las últimas preguntas, ¿Hay algo que te gustaría hacer con tu tutelado y no estás haciendo?**

V: Eh, sí que me gustaría, eh... hacer otras actividades, pero es que entiendo que aquí el importante y el que tiene que decidir es él, yo no imponer, si el solo quiere salir y pasear y tomar un café, pues me adapto.

**E: Ya, un poco adaptarte a sus necesidades, sus expectativas, ¿no?**

V: Eso es...

**E: Bueno me imagino la respuesta a la siguiente pregunta pero... ¿Crees que es útil ser voluntario/a?**

V: Hombre pues si que pienso que es útil, contribuir con tu labor, prestar esos apoyos para que la persona tenga mejor calidad de vida...

**E: Vale, muy bien, bueno está pregunta para que te la pienses, ¿Qué aporta FUTUNA a sus voluntarios y que os aporta a vosotros?**

V: Pues... todo lo anterior. Son los apoyos, porque ellos al final son coordinadores, que ellos tienen que llevarlos al médico y tal y bueno, a nosotros aún esa responsabilidad aún no nos quieren poner..lo entiendo, también como está la salud...no te digo porque a mí, me ha ocurrido el médico por ser persona con discapacidad intelectual, se ha dirigido a mi madre, en vez de a mí.

**E: Ya, es frustrante, yo creo que muchas veces es por desconocimiento, por falta de formación profesional en ese sentido, no están preparados para adaptarse a las diferentes personas que entran por la consulta, en algunos casos**

V: Eso es, no porque lo hagan a mal, pero... si, si...

**E: La verdad que es un tema importante a trabajar... Bueno, sigamos que no te quiero cansar... ¿Se han cumplido tus expectativas como voluntario?**

V: Si, si...estoy contento.

**E: ¿Cómo es tu relación con el resto de voluntarios?**

V: Bua, genial (*sonríe*). No, no, esto lo oirás en casi todos pues, porque celebramos encuentro, comidas, que son primordiales. También somos los únicos en toda España en hacer todas estas cosas. Eso genera conocimiento, unión...

**E: ¡Qué bien! Eso tampoco lo sabía, la verdad que si, a mi me parecen esenciales...**

V: Si, conoces a los chavales a los voluntarios, el sistema está muy bien montado, nunca estamos solos, yo por ejemplo siempre tengo dos voluntarios de referencia , entonces, primero estás con ellos y con él tutelado, digamos que te abren un poco el camino, y luego ya vas tú solo. Entonces eso, sabes que siempre están ahí, no solo a las personas que trabajan en FUTUNA, también a los voluntarios, incluso ahora están intentando trabajar con los tutelados el tema de habilidades sociales...

**E: Es un proyecto increíble...**

V: Si, por ejemplo, estamos trabajando todos en coordinación. A mi tutelado le gusta mucho el tabaco y si se queda sin él, es capaz de vender cualquier cosa, como su reloj, por conseguirlo. Entonces eso, estamos todos en coordinación, nos tiene que enseñar su reloj a todos para asegurarnos (*se ríe*).

**E: ¡Menudo equipo! ¡Eso sí que es trabajo en red! (*sonríe*)**

V: Si, si, totalmente...y la verdad de momento va todo muy bien...

**E: ¡Qué bien! Pues es todo un logro, da gusto escuchar todas estas cosas**

V: A ver, a ver...

**E: Bueno, ¿Tienes buena relación con el resto de instituciones donde participa tu tutelado? Profesionales, compañeros...**

V: Si, si, muy buena, aunque no me conocen mucho porque a él no le gusta que le reciban en el centro...

**E: Ya, vale vale...bueno entonces podemos decir que es cordial, ¿no?**

V: Si, eso saben que soy su voluntario y poco más, pero hay buen trato.

**E: Muy bien, pregunta difícil, ¿Alguna vez has pensado en dejar de ser voluntario en FUTUNA?**

V: No, al contrario, he pensado incluso en pedir otra persona, también un poco por eso, ¿no?, eh...también un poco por eso ¿no?, yo veía que al principio este era muy limitado y no sé si algún día me llegaría a cansar solo tomar un café, pero bueno, esa opción está descartada, porque para otro no hay tiempo...

**E: Ya...Bueno al final todos necesitamos también tiempo para nosotros, todo es valorarlo...**

V: Sí, si por eso...

**E: Vale, bueno por otro lado, ¿Te gustaría hacer algún curso más en FUTUNA?**

V: Bueno, sí, todos son bienvenidos,, aunque bueno, recibimos bastantes, en ese sentido muy bien...

**E: Vale, genial...**

V: De hecho, este encuentro, nos ha servido para ver que en comparación con el resto de España es una fundación muy dinámica...

**E: Si, hay mayor movimiento tanto por parte de las profesionales, como de los voluntarios y tutelados...**

V: Sí, sí, eso es...

**E: Entonces con todo lo que me has contado, ¿Crees que en FUTUNA están contentos con tu labor?**

V: Yo creo que sí, nos los reconocen día a día, son muy agradecidos. Es más, te voy a decir otra cosa, incluso a veces hasta de...hasta demasiado apoyo, ellos lo saben, se lo hemos dicho...

**E: ¿En qué sentido? Os llaman, os preguntan...**

V: No, ósea que al final están muy pendientes de todos nosotros, que tiene las dos partes es bueno, pero yo veo un riesgo ahí, que también les generas una sobrecarga y no pueden atender su vida personal... No lo digo como peyorativo, incluso más, en muchos casos incluso ya te digo, me gustaría que otras asociaciones, tendrían este seguimiento tan constante.

**E: Y eso lo ves como un posible riesgo...**

V: Sí, por ellos ¿eh?, por nosotros genial pero puede que les sobrecargemos...

**E: Bueno, al final todos ponéis vuestro granito de arena y ellas son unas profesionales fantásticas, está muy bien que me digas esto...**

V: Por eso, sí, sí...

**E: Pues por ir acabando, ¿me contarías alguna cosa para mejorar del voluntariado de FUTUNA y todas aquellas que te parecen bien?**

V: Pues...hombre a ver, mejorar igual eso... mira nosotros el miedo que tenemos es que al final si nos cuidan tanto, eso, ¿no? El cansancio de ellos y que al final, dedican mucho tiempo a los voluntarios y descuidan su vida personal...

**E: Bueno, al final las personas que trabajamos con personas, algo nos mueve, ¿no?**

V: Pues sí, eso es verdad también...

**E: Bueno casi me sé la respuesta pero... ¿Recomendarías ser voluntario de FUTUNA?**

V: Sí, ¿porqué? Porque es un voluntariado diferente, un compromiso vital, donde recibes más de lo que das...

**E: Opino igual... ¿Qué supondría que desapareciese?**

V: Pues..Sería un problema gordo, eh...porque los propios tutelado eligen FUTUNA frente a la fundación pública, porque sobretodo tocan el tema personal, no solo lo patrimonial...

**E: Ya...**

V: Al final, el trato es menos personalizado, no hay voluntariado, además de tener recursos suficientes...

**E: Bueno, pues ya está todo X, una placer, todo genial, ¿Alguna cosa que no te haya preguntado y quieras decir?**

V: No, bueno lo único la importancia de presentar este proyecto como buena práctica en otras Fundaciones a nivel nacional...

**E: Perfecto anotado...**

*(Finaliza la entrevista pero se continúa hablando con él cerca de 20 minutos más, esta vez sobre temas personales relacionados con sus aficiones, su empleo y su vida familiar. Igualmente, plantea una sugerencia de mejora para el cuestionario adaptado: ampliar el tamaño de la letra. A pesar de ese apunte, refiere que el cuestionario se entiende muy bien y lo considera una herramienta muy útil y totalmente necesaria para la inclusión de las personas con discapacidad intelectual.*

## PVTDI4

*(Se le cita en un bar céntrico de Pamplona. Hay varios cambios en las fechas de quedada, ya que vive en un pueblo de Navarra, y únicamente acude a Pamplona cuando tiene alguna actividad o evento o cuando tiene realizar labores como voluntario tutelar. Se establece una presentación y seguidamente se pasa a explicar en qué consiste la investigación que se está llevando a cabo. Igualmente, se le explica cómo se va a desarrollar la entrevista, advirtiéndole que si tiene la menor duda posible, puede interrumpir la entrevista para despejarlas, y si considera que la entrevista está llevando un ritmo demasiado lento o rápido, puede hacerlo explícito en cualquier momento. Más tarde, se le pide permiso para grabar en audio la entrevista, y da su consentimiento)*

**E: Ala, lo dejamos aquí (refiriéndose al móvil) que yo creo que grabará bien...**

I: Vale...

**E: Bueno, ¿porqué te interesante en ser voluntario en FUTUNA?**

I: Pues, esta es una pregunta interesante...lo primero, me sugirió ANFAS, si quería ser voluntario, yo le dije que sí, no me lo pensé, no me lo pensé, quería colaborar, tenía muchas ganas desde hacia tiempo...

**E: Muy bien, con iniciativa (sonríe). ¿Cuántas horas dedicas al mes a estar con tu tutelado/a?**

I: Con mi tutelado, aunque sako a otro también, uno es mío y otro es de otra pareja, pero como están en la misma residencia, pues caso a los dos...

**E: Y, ¿Cuánto tiempo sueles dedicar a estar con ellos?**

I: Pues depende, normalmente entre 50 minutos, una hora o dos más o menos cada 15 días...pero nunca menos de 50 minutos, con los a la vez, de un golpe.

**E: Y, ¿Se llevan bien entre ellos?**

I: Sí, sí, sí...

**E: ¿Qué actividades sueles hacer algo con tu tutelado? Aquí os ponía algunos ejemplos...**

I: Mira lo que más les gusta a estos, y lo tengo yo más claro que ni sé, es salir y tomarse unas castañas, un café, unas quesadillas, eh.... Que si unos pintxos, cosas que esas...

**E: Vale, perfecto, vaya comer...**

I: Si, si eso es...sea poco o sea mucho. Y si les invitas a comer, o un fin de semana al parque de los sentidos de Noaín, por ejemplo, o a Yamaguchi o a algún parque que puedan

ver ellos, o ver las luces en navidad...o belenes o cosas de esas, también les gusta, salidas de fin de semana...

**E: Vale, también salidas de fin de semana...**

I: Lo que pasa es que con ellos no me puedo desplazar a no ser que tenga coche, si no tengo coche no me puedo desplazar, pero bueno, aún así he estado en varios sitios con mi tutelado: el parque de los sentidos de Noaín, a ver lucecitas de Navidad...

**E: Y, ¿Cómo has ido con ellos?**

I: Con un familiar...

**E: Ah, vale genial...**

I: Si, y hemos tomado chocolate...

**E: ¡Madre mía que de cosas! (sonríe)**

I: Pues sí, lo que pasa es que yo hago cosas por muy poco dinero, por ejemplo les compro regalos para los tutelados. Por ejemplo, a lo mejor me dan rosquillas y tengo yo 12 o 15 y les llevo cuatro o 6 rosquillas siempre para ellos, les tengo siempre en el pensamiento...y es que a mí, tomarme unas imple café con leche con ellos, me basta...

**E: Que bonito, si, al final la voluntad es lo que mueve...menudo hambre me has dado con las rosquillas (sonríe)**

I: (*Se ríe*). Pues eso, yo pago todo todo, desde el café, comida, chocolate, el regalo que les compramos a los tutelados para navidad, todo...este año le he comprado una camisa, una camisa buena, ¿eh?, de 25 euros...

**E: Menuda labor hacéis, podéis estar orgullosos...y ¡vaya regalazo!**

I: Si, si...le va a gustar mucho...

**E: Bueno, seguimos, ¿Qué funciones realizas con tu tutelado? Aquí os pongo algunos ejemplos (se le muestra el cuestionario adaptado de acompañamiento a la entrevista)**

I: Pues, le acompaño, acompañamiento... también suelo estar con él dándole cariño, bueno más que cariño, apoyo, apoyo emocional. El tema de informarle sobre cosas de la fundación lo llevan más las técnicas si... y bueno con la familia nada porque yo la información que tengo es que no tienen a nadie...

**E: Vale, vale...Bueno, esto es para ti, para conocer el perfil de los voluntarios, ¿Qué has estudiado?**

I: Si, EGB.

**E: ¿Habéis realizado algún curso de voluntariado?**

I: Pues....todo lo que he hecho dentro de la fundación. Los cursos son de diferentes temas, relacionados sobre todo con nosotros, personas con discapacidad...

**E: ¿Sobre qué temas?**

I: Pues... temas como habilidades sociales, prevención de cosas como tomar alcohol, drogas...todo eso un poco...

**E: Vaya, ¡que interesante!**

I: Si, si...Y bueno, toda la experiencia personal, eso es lo que más te forma...

**E: Claro...**

I: Y ver a gente que lo está pasando mal...que necesita ayuda...eso me motiva..

**E: Te entiendo perfectamente ...**

I: Claro...

**E: ¿Te apuntarías a algún curso más si saliesen?**

I: Pues sí, a todos los que proponga la Fundación...

**E: Entonces, cuéntame, ¿Qué tipo de relación mantienes con tu tutelado?** *(Se le muestra el cuestionario adaptado de apoyo a la entrevista para que puedas contemplar ejemplos)*

I: Yo tengo una relación con mí tutelado, buena, agradable, somos amigos, y además hemos cogido mucha confianza si porque, porque como somos tres saliendo, pues muy bien...Hemos hecho entre los tres una piña muy muy fuerte, somos como una especie de familia, familia, familia, familia pequeña *(Se le ilumina la cara, se muestra orgulloso y contento)*

**E: Que bien...que bonito es ver desde fuera esa relación que tenéis...**

I: La verdad que sí...

**E: Entonces, si yo te digo qué significa para ti tu tutelado, ¿Qué me dirías?**

I: Pues...es un amigo, una persona de confianza...

**E: Y si yo se lo preguntase a él, ¿Qué me diría de ti?**

I: No se.... Yo creo que igual también un amigo, espero que no me defraude *(se ríe carcajadas)*

**E: No creo** (*sonríe*)

I: ¡Esperemos!

**E: Bueno, y por otra parte, ¿Serías capaz de contarme el mejor y el peor momento que has tenido como voluntario?**

I: Pues mira el peor, es que no he tenido. Hombre, a ver, algún enfado he tenido, pero no es como para decir que es lo peor...son tonterías que se pasan en dos días...

**E: Bueno, pequeños roces diarios...**

I: Si, el mejor...pues igual cuando...es que no sabría hay muchos momentos buenos...

**E: ¿Alguno especial que te venga a la cabeza?**

I: Pues igual, mira hay una cosa que nos reímos mucho y me cuerdo bastante. Estábamos en una tahona y yo llevaba unas quesadillas que ya sabes que tienen un poquitín de alcohol, de anís...

**E: ¡Ni idea!**

I: Si, está fundido porque al calor se deshace y bueno, el no habla a penas...le dimos un poco café y en cuento tomó a quesadilla, ¡si vieras como empezó a hablar!, ¡pensábamos que estaba borracho! (*se ríe a carcajadas*)

**E: ¿Qué me dices? (*me río*). Oye yo me quiero hacer con esa receta de la risa, ¿eh?**

I: (*Se ríe*)

**E: Bueno, a ver... seguimos un poquito. ¿Crees que ser voluntario tiene reconocimiento social?**

I: Más que nada, es que no sé... yo creo que tendría que existir más propaganda para que se reconociera a los voluntarios. Igual que ANFAS tiene propaganda, pues igual... porque yo creo que hay gente que no nos reconoce...yo creo un poco de propaganda vendría muy bien, aunque no fuera para coger voluntarios, más que para reconocer su labor...

**E: Si, que se ve reconocida la labor...**

I: Si, eso eso...

**E: Bueno, yo os ponía aquí diferentes cosas, ¿Influye tu labor como voluntario entre tu vida personal? En el trabajo, en la pareja... (*Se le muestra el cuestionario adaptad de soporte a la entrevista*)**



I: No influye...bueno, en mi estado de ánimo pues sí, ¡estoy más contento!!Con ellos estoy más a gusto que ni sé! Yo si estoy comiendo con ellos un plato combinado, o un chocolate con churros o...yo estoy más a gusto que, que...yendo al cine

**E: ¡Qué bien!, ¡Qué bien la gente buena!**

I: Claro...

**E: ¿Hay algo que te gustaría hacer con tu tutelado que no estás haciendo? Por ejemplo alguna salida de fin de semana, visitar algo...**

I: Pues...es que hay cosas que me gustaría hacer y no puedo, porque no tengo transporte, pero por lo demás, ¡lo hago todo! Hacemos planes y comemos cosas que en la residencia ellos no podrían hacer....

**E: Claro, claro...Entonces, ¿crees que es útil ser voluntario?**

I: ¿Yo útil? Pienso que ser voluntario debería ser casi una obligación, una obligación para las personas necesitadas, que colaboren los que no tienen tantas necesidades, que colaboren con los necesitados...

**E: Pues si... qué razón...**

I: Debería ser así...

**E: Oye X y por otro lado, ¿A ti te gustaría hacer más funciones en FUTUNA?**

I: Bueno hago bastantes, pero no me importaría...

**E: ¿Estarías dispuesto a realizar otro tipo de tareas dentro de la fundación entonces?**

I: Hombre, depende, siempre que mi tiempo me lo permita si...

**E: Muy bien...**

I: Por ejemplo, soy fotógrafo, en mi tiempo libre y hago fotos en las comidas y meriendas de los voluntarios, se las regalo...

**E: ¡Anda, no me digas!**

I: Sí, sí...

**E: Entonces, ¿qué aportas tú a FUTUNA como voluntario?**

I: Tiempo, ganas y para de contar...

**E: Y, ¿Qué te aporta FUTUNA a ti?**

I: Pues...FUTUNA me da apoyo, ideas, compañía...

**E: Todo cosas positivas...**

I: Si, por ejemplo, cuando empecé a ser voluntario, vino el otro voluntario tutelar de mi tutelado y me explicó, me fue dando los pasos un poco mira tienes que hacer esto, esto y esto, solemos salir por aquí y tal... un poco eso, y luego ya, yo solo.

**E: Vale genial, ósea que al principio siempre empezáis con alguien de referencia...**

I: Si, eso es...

**E: Bueno, por otra parte, ¿Has tenido alguna dificultad como voluntario?**

I: Pues bueno contadas veces... a ver, lo que más, que mi tutelado no habla, entonces es difícil comunicarse. Pero bueno, como saco también al otro chico compañero suyo, y él puede hablar, es diferentes porque nos entendemos y entre los tres lo pasamos muy bien.

**E: ¿Se han cumplido tus expectativas como voluntario?**

I: Yo creo que sí, yo pienso que ahí sí, es como yo me imaginaba...

**E: Que bien...Bueno, y cuéntame, ¿Cómo es tu relación con el resto de voluntarios?**

I: Pues muy buena, tengo bastante relación, me hablo con todos, en las comidas, en las meriendas, en los cursos, por facebook, en general muy bien, muy buen ambiente.

**E: ¿Tienes relación con el resto de sitios donde está tu tutelado? Hablas con ellos, tienes relación....**

I: Si, si, si, cuando voy yo me conocen...como llevo ya tiempo yendo para allá, cuando le voy a buscar, hablamos un poco y tal...

**E: Vaya te llevas bien con ellos y ellas...**

I: Si, si...

**E: Bueno, entonces me ya me imagino con todo lo que m has contado la respuesta, pero, ¿Alguna vez has dejado de ser voluntario?**

I: Pues yo estoy encantado, yo estoy encantado. Mira me da igual, porque mis padre no quieren que si no me lo llevaría al Gayarre a San Fermín a almorzar y a comer..Pero no podemos...

**E: Es mucha responsabilidad, y a lo mejor se agobian con tanta gente, ¿puede ser no?**

I: Si, pero bueno todo llegará, hombre para eso iríamos tres o cuatro, no iría yo solo...pero bueno, a ver...

**E: Bueno, todo es proponérselo a la Fundación ¿no?**

I: A ver, si...

**E: Y bueno, a todo esto, ¿Tú crees que en la Fundación están contentos contigo?, ¿con tu labor?**

I: Hombre...yo creo que sí. Te voy a decir la verdad, yo creo que están contentos con la labor que hacen los voluntarios, pero ya personalmente no sé si están contentos, yo que sé, hay gente, hay gente, es que ¡atención! No es que yo sea mala persona, tengo mis cosas, tengo mis problemas y eso, quiero decir que hay gente que lleva años en la Fundación que son muy buenas personas y lleva muchos años de voluntarios, y está más preparada, no tienen problemas...

**E: No, mejor no, más experiencia pero mejor no...**

I: Hay gente que está más preparada que yo para todo...

**E: No eso, simplemente que lleva más años de experiencia, pero no hay que comparar, cada uno con lo suyo, ¿no te parece?**

I: Sí, si, también...

**E: Bueno, entonces, ¿Te sientes apoyado por la Fundación?**

I: Sí, si bastante...

**E: ¿Se suelen interesar por tu labor? Vaya si te preguntan qué tal con el tutelado y tal...**

I: Bueno, a veces...

**E: Vale, muy bien. Bueno, ahora quiero que me cuentes cosas que están bien y cosas que tú mejorarías en el voluntariado de FUTUNA**

I: Pues mira, los cursos están bastante bien, cuantos más cursos, mejor. Y...yo, recalcaría otra cosa que tiene FUTUNA, las meriendas y las comidas es muy bueno porque así, se conoce la gente, es muy bueno para conocerse y si hace falta, lo recalcaría un poco al

gobierno, pedir subvención, que se financien estas cosas, financiación pública para FUTUNA, tanto el Ayuntamiento de Pamplona como el Gobierno de Navarra.

**E: Entendido, vale muy bien...Bueno y una última pregunta, ¿Qué pasaría si FUTUNA desapareciese?**

I: Pues, ¿Qué pasaría? Pues mira, que habría mucha gente con discapacidad que no saldría de casa o de la residencia, que no tendría amigos, persona de confianza, que...por ejemplo, yo que sé, no conocerían muchos sitios de Pamplona, no los podrían visitar, no irían al cine... en definitiva, se sentirían más solos...no tendrían medios ni apoyos para algunas cosas...

**E: Entonces, empeoraría la calidad de vida de mucha personas ¿no?**

I: Exacto, eso es...

**E: Pues muy bien X, genial, yo ya te he hecho todas las preguntas. ¿Algunas cosa que no te haya preguntado y quieras contarme?**

I: No, bueno igual eso, más subvención pública...

**E: Vale, me lo apunto...muchas gracias X, muy bien todo (sonríe)**

I: No, pues yo a gusto también (me sonríe).

*(Finaliza la entrevista y nos quedamos hablando unos 20 minutos más, esta vez sobre temas personales relacionados con eventos próximos de la Fundación. Igualmente, se aprovecha para realizar una pequeña evaluación sobre el cuestionario que resulta ser muy positiva por parte del entrevistado, catalogándolo como útil y fácil de entender)*

## **PVTDI5**

*(Se le cita en una cafetería próxima a su casa. Se establece una presentación y seguidamente se pasa a explicar en qué consiste la investigación que se está llevando a cabo. Igualmente, se le explica cómo se va a desarrollar la entrevista, advirtiéndole que si tiene la menor duda posible, puede interrumpir la entrevista para despejarlas, y si considera que la entrevista está llevando un ritmo demasiado lento o rápido, puede hacerlo explícito en cualquier momento. Más tarde, se le pide permiso para grabar en audio la entrevista, y da su consentimiento)*

**E: Bueno pues si te parece empezamos ya, y así no te quito más tiempo.**

I: Vale, no tranquila, tengo tiempo, entro a trabajar de noche.

**E: Ah! Entonces perfecto, estupendo...Bueno, pues empezamos por preguntas fáciles, a ver... edad...**

I: Vale, sí, sí. Tengo 53 años, pero enseguida cumpliré los 54.

**E: Muy bien,, pues otra sencilla, ¿Cuánto años llevas como voluntaria en FUTUNA?**

I: Pues..., cerca de un año y medio, más o menos...

**E: ¿Por qué te animaste a ser voluntaria?**

I: Bueno, a ver, a mi me apetecía ayudar, nos los propusieron, a nosotros, y dije, ¿por qué no?, ¿Por qué personas como nosotros con discapacidad porqué no podemos ayudar también? Y bueno, eso, eso me animo mucho, me agrado mucho...

**E: Hombre, por supuesto...claro que sí, es fantástico. Bueno, y más o menos, ¿cuántas horas dedicas a la semana a estar con la persona que tutelas?**

I: Pues, suelo ir todas las semanas, de 5: 30 a 7h de la tarde o así. Vaya en cuento puedo. Fíjate, y si trabajo de tarde esa semana, pues me voy los domingos, el caso es no faltar ninguna semana a verle.

**E: Muy bien, ¿Y qué actividades sueles hacer con la personas que tutelas?**

I: Pues casi siempre solemos tomar cafecico donde vive, en la residencia. Es muy movido y bueno, eso es lo que más le gusta hacer.

**E: Vale, muy bien. Pues, ahora vamos con las funciones...** *(Le señalo el cuestionario adaptado y ella va eligiendo)*

I: Pues sobretodo acompañamiento, pero también cariño, nos damos mucho cariño. Mira cada vez que me ve, se salta de la silla de lo contento que se pone fíjate... (Me sonrío).

**E: Que bien, que bien...**

I: Necesita cariño, siempre da vueltas a sus cosas, sus problemas...se siente solo. Yo le animo y le digo, no le des tantas vueltas. Y él me dice “ya, ya sé que tengo que pensar en vosotros, en la fundación, que sois los que me queréis” y yo le digo “¡pues claro!”...

**E: Muy bien, claro que sí...Vale, luego os preguntaba por la relación con la familia del tutelado...**

I: Nada, no tiene ósea que no...

**E: Vale, muy bien, pues ahora pasamos hablar de ti. ¿Qué has estudiado?**

I: Yo estudié EGB.

**E: ¿Has realizado algún curso de voluntariado en FUTUNA?**

I: Si, la verdad que sí, hacemos cursos que nos vienen muy bien a nosotros. Por ejemplo, estamos dando cursos para prevenir problemas que solemos tener nosotros, las personas con discapacidad...pues con el juego, por ejemplo..., la sexualidad, como ser voluntarios...

**E: Bueno, cuéntame, ¿Cómo es la relación con la persona a la que tutelas?** *(le señalo el cuestionario adaptado)*

I: Pues muy buena, agradable, de cariño...

**E: ¿Qué significa esa persona para ti?**

I: Pues mira, mucha alegría...si...me siento bien por hacerle compañía...

**E: ¿Qué crees tú que significas para él?**

I: Pues mira yo creo que una amiga, si... me suele decir “gracias que te tengo a ti”.

**E: Mira que bien... Vale, pues ahora quiero que me cuentes el peor y el mejor momento que has vivido con esa persona....**

I: Pues malos momento no ha habido, siempre bien...

**E: Mejor, que bien... Bueno ahora os preguntaba si está reconocida la labor que realizan los voluntarios tutelares...**

I: Si, pero no lo suficiente, yo creo que debería existir más gente voluntaria.

**E: Bueno... ¿Cómo influye tu labor en tu vida personal?** *(le señalo el cuestionario adaptado y va eligiendo opciones)*

I: No la verdad que no me influye, pero bueno es algo muy positivo eso sí, si...

**E: Vale, ¿Crees que es útil la tarea que realizas?**

I: Hombre, por supuesto...

**E: ¿Te gustaría hacer más tareas dentro de la fundación?**

I: Hombre, bueno puede ser... tengo trabajo y tal pero bueno, si... a mi me encantan las comidas y los encuentros con los voluntarios, nos llevamos muy bien, está muy bien...

**E: Bueno, ósea estás bien así pero no estarías cerrada a estar más tiempo con tu tutelado o a colaborar en más actividades de la fundación, ¿no?**

I: Si, eso es...

**E: Vale muy bien... Bueno, ahora alguna preguntilla un poco más difícil. ¿Qué crees que aportas tú a la fundación?**

I: No sé, quizás mi participación mi cariño, no sé que más...

**E: Y, ¿qué te aporta a ti ser voluntaria en FUTUNA?**

I: No sé...satisfacción, si...

**E: Vale, ya me has dicho que no has tenido ningún problema en tu día a día como voluntaria...**

I: No...

**E: Entonces, ¿se han cumplido tus expectativas?**

I: Si, si se han cumplido...

**E: ¡Qué bien! Bueno, ya van quedando menos preguntas *(sonríe)*.**

I: Vale, muy bien *(me sonríe)*.

**E: ¿Tienes relación con el resto de instituciones donde está tu tutelado? Por ejemplo la residencia, el centro de salud...**

I: Si, tengo relación, muchas veces pues los médicos y medicas o los cuidadores te vienen a preguntar qué tal y bueno hablas con ellos. Hay una relación buena si...Aunque bueno, yo tengo más relación con otros usuarios, compañeros de mi tutelado. Además les presenta a todos y les dice, “mirar mi amiga, una amiga de la asociación”...

**E: ¿Ah sí?** *(sonríe)*

I: Si, si se pone muy contento *(sonríe)*. Y yo les digo en broma “no me quiere nada” y él me dice “¡jo, no me digas eso que sabes que no es verdad, yo te quiero un montón”. *(Se relaja, se le dulcifican las fracciones, se nota que le hace ilusión, que está feliz por el vínculo establecido)*.

**E: Hombre, pues claro que si...Entonces, me imagino que con esta buena relación que habéis establecido, no habrás pensado en dejar de ser voluntaria, ¿no?**

I: No, la verdad que no. Estoy muy contenta...

**E: En la Fundación están muy contentos con todos vosotros...**

I: Si, si nos lo dicen que están muy contentos con nosotros...

**E: ¿Se te ocurren cosas que están bien en FUTUNA y cosas que se podrían mejorar?**

I: Pues no sé, igual lo principal que personas con discapacidad intelectual sean voluntarias de otras personas con discapacidad, eso lo que más. Te pasaras a pensar y para nosotros es una gratitud que podamos ser...

**E: Además es la primer Fundación a nivel nacional que está llevando a cabo esta experiencia...**

I: Si, por eso...si si somos los únicos. Eso es muy reconfortante. A ver si otras fundaciones también se animan...

**E: Esperemos que si, la verdad que me parece una oportunidad viéndolo desde fuera...Bueno, entonces ya vamos acabando, ¿Recomendarías ser voluntario/a en FUTUNA?**

I: Pues sí, claro que sí...

**E: ¿Qué pasaría si desapareciese la Fundación?**

I: Pues me daría pena, por mí y por los tutelados...

**E: Oye pues muy bien, me has contestado a todo estupendamente, igual alguna cosa que se me haya pasado preguntarte y me quieras decir...**

I: No, no...

**E: Antes de irnos me gustaría saber si se han entendido bien todas las preguntas...**



I: Si muy bien, si si...

**E: ¿Te parece útil tener este cuestionario adaptado para las entrevistas?**

I: La verdad que sí, me parece importante, está muy bien...

**E: ¡Qué bien! Bueno X, pues muchísimas gracias por tu tiempo y por querer contestar a las preguntas además estupendamente...**

I: De nada, a ti...

**E: Bueno, yo cuando tengo el trabajo medio terminado si puedo, a lo mejor quedamos para echarle un vistazo entre todos, ¿te parece?**

I: ¡Vale! *(me sonrío)*.

**E: Muy bien, dame dos besicos...**

I: Claro que si...

*(Finaliza la entrevista pero se continúa hablando con ella cerca de 45 minutos más, esta vez sobre temas personales relacionados con sus aficiones, su empleo y su vida familiar.)*

## Anexo V: Entrevista profesional de FUTUNA

- ¿Cuántos años lleváis trabajando en FUTUNA?
- ¿Desde qué enfoque desempeñáis vuestra función? DD.HH, Calidad de vida, Planificación Centrada en la Persona...
- ¿Cómo surgió la idea de acoger voluntarios/as tutelares con discapacidad intelectual (D.I)?
- ¿Su incorporación ha supuesto un cambio metodológico en el funcionamiento interno de la Fundación? Nuevas formas de trabajo, horarios, cursos...etc.
- ¿Fue fácil encontrar a personas que estuviesen dispuestas a participar?
- ¿Seleccionáis a algún perfil concreto de P.D.I?
- Desde que una persona entre en la fundación, ¿cuáles son los pasos que sigue? Acogida, formación, cursos, seguimiento...etc. ¿varia algo el proceso en las P.D.I?,
- ¿Qué criterio seguís para juntar a una persona voluntaria tutelar con su tutelado/a?
- ¿Cuáles son las temáticas los cursos que desarrolláis? Habilidades sociales, prevención de conductas de riesgo, etc. , ¿Se adaptan los materiales y los contenidos de los cursos?
- ¿Cómo se inician las PDI en la actividad del voluntariado tutelar? Persona de referencia...
- ¿Se forma a los voluntarios/as espejo en el proceso de acompañamiento de las PDI?
- ¿Una vez iniciada la labor, os demandan mucho apoyo los y las voluntarias tutelares con DI?
- ¿Realizáis un seguimiento específico de las PDI voluntarias? Permisos para salidas, para comidas...etc.-->criterios.
- ¿Realizan actividades muy diferentes a los y las voluntarias sin DI?
- ¿Os genera respeto dejar tanta responsabilidad en manos de los y las voluntarias tuteles con DI?
- En este sentido, ¿Os encontráis con alguna limitación o dificultad?
- ¿Habéis tenido algún problema?
- ¿Percibís a los voluntarios/as tutelares con DI motivados, con ganas, implicación...tantas con los y las voluntarias sin DI?
- ¿Pensáis que las personas tuteladas están satisfechas con la labor de las PDI?

- ¿Percibís diferencias entre los voluntarios/as con y sin discapacidad? funciones, actividades, responsabilidades, apoyos...etc.
- ¿Qué relación apreciáis entre los voluntarios/as tutelares con y sin discapacidad? Encuentros, jornadas, cursos, etc.
- ¿Creéis que aporta beneficios a ambas partes? PDI voluntaria/PDI tutelada: gestión del tiempo, autoestima, responsabilidad, inclusión en la comunidad...etc.
- Ver a las PDI realizando desempeñando roles hasta ahora vetados, ¿puede suponer una puerta a experiencias similares? Nuevos espacios activos para las PDI.
- Valorar en general la experiencia..., si es positiva, ¿habéis pensado en acoger a más voluntarios/as tutelares con DI?
- ¿Creéis que se conoce el proyecto?, ¿Sería necesario realizar difusión?
- Para terminar, ¿Se os ocurre algún cambio o mejora que se pudiese implantar en la Fundación en relación a los y las voluntarias tutelares con DI?

## Anexo VI: Documento de confidencialidad y consentimiento informado

### Consentimiento de participación y protección de datos personales

Mediante este documento, la persona entrevistadora se compromete a preservar la información de la o las personas entrevistadas o encuestadas, respetando su total anonimato. Los datos recogidos en las entrevistas o cuestionarios mediante grabaciones, anotaciones..., únicamente tendrán fines para la investigación, siendo modificados y/o eliminados todas aquellas cuestiones que puedan dar lugar a la identificación de la personas o personas entrevistadas.

La persona abajo firmante se compromete a aceptar los términos establecidos anteriormente.

En Pamplona/Iruñea a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ Marzo \_\_\_\_\_ de

Firma de la persona entrevistadora:

## Anexo VII: Autorización de concesión de uso pictogramas ARASSAC

Estimada Adriana  
Encantados de saludarte.

En primer lugar, le pedimos disculpas por la tardanza en la respuesta. Por circunstancias ajenas a nuestra voluntad, hemos permanecido al margen del proyecto ARASAAC durante este último año y medio.

Tras este periodo, el nuevo Gobierno de Aragón, a través del Departamento de Educación del Gobierno de Aragón ha decidido retomar el proyecto y volver a confiar en nosotros para esta labor.

Nos hemos reincorporado hace una semana a este trabajo, por lo que una de nuestras primeras tareas ha consistido en contactar con todos aquellos que habéis escrito en los últimos meses y no habéis recibido ningún tipo de respuesta. Lo sentimos mucho, aunque no dependía de nosotros.

En relación a lo que nos comentas no hay ningún problema en utilizar los pictogramas con los fines planteados. Tan solo sería necesario que incluyeras una cita similar a ésta en donde veáis oportuno:

"Los pictogramas utilizados en este guión son propiedad de la Diputación General de Aragón y han sido creados por Sergio Palao para ARASAAC (<http://arasaac.org>) que los distribuye bajo licencia Creative Commons (BY-NC-SA)".

Una vez terminado el trabajo fin de Máster, si es posible, nos gustaría poder el trabajo realizado y, si lo estimáis oportuno darle difusión o darnos permiso para usarlo como ejemplo para futuros usos similares.

Un cordial saludo

**José Manuel Marcos**  
**David Romero**

Coordinadores del Portal Aragonés de la CAA ARASAAC  
ARASAAC Coordinators